



Effets posturaux de l'utilisation du
tandem ski chez les enfants et
adolescents avec polyhandicap: une
étude pilote

Mémoire de Master en Sciences du Sport, orientation

Activité Physique Adaptée et Santé

Présenté par	Diane Schmied
Directeur	Francis Degache, HESAV
Co-Directeur	Jérôme Barral, ISSUL
Expert examinateur	Dr Christopher Newman, CHUV

Soutenance le 28 Août 2014

REMERCIEMENTS

Je souhaite adresser mes remerciements les plus sincères aux personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Ces remerciements vont tout d'abord à la Fondation Terrevent et à la Fondation Just For Smile qui ont permis grâce à leur don de réaliser cette étude pilote et qui déploient de grands efforts au quotidien pour assurer aux personnes souffrant de handicap de précieuses aides et projets d'avenir.

Je tiens à remercier les enfants, les éducateurs et les directeurs de l'institution Petit Prince Perceval et de l'institution des Eglantines. Sans votre participation, cette étude n'aurait pas pu être menée.

Je tiens également à remercier l'Ecole Suisse de Ski de Villars qui nous a gracieusement mis à disposition tout le matériel dont nous avons besoin pour réaliser cette étude.

Je remercie le Dr Christopher Newman, Médecin adjoint PD-MER, à l'Unité de neuropédiatrie et neuroréhabilitation pédiatrique du CHUV à Lausanne, pour m'avoir témoigné sa confiance sur ce projet et s'être toujours montré à l'écoute et disponible tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Merci à toi, Francis, pour avoir cru en moi et m'avoir pris sous ton aile ces six mois durant. Cette expérience fut riche en apprentissage tant sur le plan des connaissances que de l'émotionnel. Nous avons appris à nous connaître et sans toi, la route de mon master n'aurait pas été aussi belle, longue parfois, chevauchée d'obstacles à ses débuts mais qui s'achève sur une note positive.

Merci à vous Sébastien et Bernard, pour votre collaboration si précieuse. Vous avez été de fidèles compagnons et de magnifiques pilotes de tandem ski ; sans vous, ce projet n'aurait pas pu être conduit si facilement.

A toi Eric, qui m'a toujours soutenu, écouté et qui a partagé toutes mes envies, tous mes projets et tous mes rêves sans jamais les juger. Merci de me témoigner ton amitié.

Un immense merci à mes parents pour m'avoir encouragée et soutenue au cours de la réalisation de mon master et de ce mémoire.

A toi, Séba, merci pour ta patience, pour tes mots toujours aussi réconfortants tout au long de ces deux ans de master. Merci pour avoir pris soin de notre Lilly de manière si admirable durant mes absences.

A toi, Lilly, mon rayon de soleil.

Merci à tous et à toutes.

TABLE DES MATIERES

1	INTRODUCTION	1
1.1	Le polyhandicap : définitions	1
1.2	Causes :	2
1.3	Conséquences :	3
1.3.1	Cognitives :	3
1.3.2	Sensorielles :	5
1.3.3	Fonctionnelles :	10
1.3.4	Sur les activités de la vie quotidienne (AVQ) :	12
1.4	Activités physiques et Polyhandicap:	13
1.4.1	Bienfaits de l'Activité physique :	13
1.4.2	Activités physiques et déficiences neurologiques de l'enfant:	15
1.4.3	Ski et déficiences :	17
1.4.4	Les outils d'analyse du mouvement embarqués :	19
2	PROBLEMATIQUE, HYPOTHESE ET OBJECTIF	20
3	METHODES.....	22
3.1	Population :	22
3.2	Protocole expérimental :	24
3.2.1	Outils utilisés :	24
3.2.2	Piste :	27
3.2.3	Design de l'étude :	27
3.2.4	Méthodes et algorithmes utilisés pour l'analyse des signaux recueillis par les capteurs inertiels et le tapis de pression :	28
3.2.5	Variables retenues :	33
3.3	Analyses statistiques :	34
4	RESULTATS	35
4.1	Population	35
4.2	Echelle visuelle analogique (EVA)	37
4.3	Vitesse moyenne (GPS).....	38
4.4	Capteurs inertiels – Physilog.....	39
5	DISCUSSION.....	48
5.1	Limites et perspectives :	55
6	CONCLUSION.....	58
7	BIBLIOGRAPHIE	59
8	ANNEXES.....	i

8.1	Annexe 1: Formulaire d'information pour parents de participants avec poly-ou multi-handicap.....	i
8.2	Annexe 2: Formulaire d'information pour participants contrôle mineurs	iv
8.3	Annexe 3: Formulaire d'information pour parents de participants contrôle mineurs	vi
8.4	Annexe 4: Formulaire d'information pour participants majeurs	ix
8.5	Annexe 5: Formulaire de consentement	xii
9	RESUME / ABSTRACT	i

1 INTRODUCTION

1.1 Le polyhandicap : définitions

L'intérêt pour les personnes souffrant de polyhandicap s'est manifesté ces dernières années suite aux pressions exercées par les familles pour que ces problèmes complexes soient abordés scientifiquement. Il faut noter que pendant longtemps le langage utilisé, pour dire ce que nous définissons aujourd'hui comme le polyhandicap, avait une connotation péjorative. En effet, depuis le terme d'« encéphalopathes profonds » en passant par ceux d'« arriérés profonds », de « grabataires » voire même d'« états végétatifs », c'est toute une batterie de termes qui plaçaient ce type de population « *dans une profonde nuit censée précéder l'émergence d'une quelconque activité cognitive* » (Scelles & Petitpierre, 2013) et sensori-motrice. Heureusement, de nos jours nous trouvons des définitions qui caractérisent mieux ce type de handicap. Dans « sociologie du handicap », Alain Blanc écrit : « *Les personnes atteintes de polyhandicap, de plurihandicap (deux déficiences sensorielles ; une infirmité motrice cérébrale plus une autre déficience mais avec un QI normal ou supérieur à 50) et de surhandicap (des troubles relationnels ou cognitifs d'origine familiale et sociale s'ajoutent et accentuent la déficience) constituent une récente catégorie.(...) Le polyhandicap se caractérise par la présence de différentes déficiences, distinctes mais interagissant : c'est un handicap lourd à expressions multiples ; alliant déficiences motrices et déficiences mentales sévères, dépendance importante et limitation des possibilités de perceptions, de relations et d'expression* » (Blanc, 2012). Pour le Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes polyhandicapées (CESAP), « *Les personnes qui sont polyhandicapées sont atteintes d'un handicap grave à expressions multiples, chez lesquelles un handicap mental sévère et une déficience motrice sont associés à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations* » (Annexe XXIV ter du décret du 29 Octobre 1989). Dans l'article de Villemeur et al, on trouve la définition suivante : « *Le polyhandicap est une affection chronique qui se définit par l'association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave entraînant une mobilité réduite et une réduction extrême de l'autonomie. Aux*

handicaps neurologiques, intellectuels et moteurs, s'ajoutent fréquemment des déficits auditifs ou visuels, des troubles comportementaux et relationnels » (Billette de Villemeur, Mathieu, Tallot, Grimont, & Brisse, 2012).

A travers ces trois définitions, mêmes simplifiées, nous comprenons que la notion de polyhandicap allie déficience mentale aux déficiences motrices auxquels s'ajoutent les déficits sensoriels. De plus, le domaine de la psychologie développementale a permis de démontrer que les émotions, l'expérience motrice, le vécu sensoriel dans le fonctionnement cognitif et dans les formes naissantes de la cognition entretiennent entre eux des rapports très étroits. Grâce à ces nouvelles découvertes scientifiques, les quatre composantes que sont cognition, émotions, sensations et mouvement ne s'écrivent plus comme des chapitres singuliers mais interagissent entre eux, proposant ainsi de nouveaux modèles du développement.

1.2 Causes :

Il naît en France environ 600 à 700 enfants polyhandicapés par an, avec une prévalence d'origine pré et périnatale comprise entre 0.7 et 1 pour mille (Ponsot & Denormandie, 2005). Chez l'enfant, une des causes est l'atteinte cérébrale grave précoce, touchant plusieurs domaines de l'activité neurologique (intelligence, motricité, sensorialité). Elle réalise des associations cliniques très diverses. On recense 30 % de causes inconnues, 15 % de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux souffrances fœtales ou grandes prématurités-dysmaturités), 5 % de causes postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques) et 50 % de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies dont le cytomégalovirus et le HIV) (DR Janet, 1996). Mais il s'agit ici de causes datées, pas forcément précisées. Les progrès actuels de la recherche portent sur les causes génétiques (car les cas familiaux ne sont pas exceptionnels), la poursuite de la prévention des embryopathies, les pathologies fœtales, qui ne sont pas toujours décelables ni accessibles au traitement. Il est probable que pour beaucoup de cas, plusieurs causes se cumulent chez le même enfant. En ce qui

concerne les causes du polyhandicap, la complexité même des phénomènes qui règlent le développement du système nerveux central explique la difficulté de rattacher un cas donné de polyhandicap à une ou plusieurs causes. Les causes prénatales conduisant à des lésions cérébrales graves sont encore mal connues. Dans 40 % des cas, on ne connaît pas la cause du polyhandicap. Dans les autres cas, il peut s'agir de maladies du développement liées à des aberrations chromosomiques ou à une anomalie génétique ou de malformations cérébrales qui peuvent avoir une double origine génétique et environnementale, elles aussi mal connues.

1.3 Conséquences :

1.3.1 Cognitives :

Les personnes polyhandicapées atteintes de paralysie cérébrales sont souvent très limitées dans leurs activités et leur participation dans la vie quotidienne. Ces limitations varient selon qu'il existe ou non un déficit cognitif. En effet, comme le relève Vlaskamp (Vlaskamp, 2005), la coexistence entre la déficience intellectuelle et la paralysie cérébrale constitue un facteur particulièrement restrictif pour l'insertion sociale des personnes avec une paralysie cérébrale .

L'organisation mondiale de la santé (OMS) a défini, dans sa dixième révision des classifications internationales des maladies mentales (CIM-10), la déficience intellectuelle à partir du retard mental, différenciant quatre catégories en fonction de la gravité de l'atteinte cognitive.¹ Cependant, l'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD 2010), se basant sur des classifications non catégorielles, conteste l'exactitude des déficiences cognitives s'appuyant sur le Quotient Intellectuel (QI) et le fonctionnement adaptatif et suggère plutôt de mesurer les besoins de soutien de cette population que de les catégoriser.

¹ Dans cette classification, la gravité du retard intellectuel se décline comme suit : QI < 20 : retard mental profond ; 20-34 : retard mental grave ; 35-49 : retard mental moyen ; 50-60 : retard mental léger.

Selon la classification de l'OMS, les personnes polydéficientes ont approximativement un Q.I. inférieur à 0.5, ce qui correspond à un retard mental moyen à sévère et est défini avec les facteurs suivants : âge mental de six/sept ans, retard de développement psychomoteur fréquent, certaine autonomie possible si environnement stimulant, langage asyntaxique, scolarisation impossible, la pensée se maintient au mode préopératoire. En effet, les approches par stade, conceptions du développement des modèles piagétien, présupposent qu'à chaque stade correspond son mode de pensée (Piaget, 1936). Dans ces modèles, l'accent est mis sur la construction de représentations de plus en plus élaborées du réel à travers une succession d'étapes consécutives. Cependant, ce modèle par stade où le développement s'effectue par étapes successives est de plus en plus remis en question. Il semblerait que les enfants d'âge identiques n'adoptent pas le même mode de pensée ni les mêmes stratégies mais optent pour plusieurs cheminements empruntant leur propre voie et utilisant les différents domaines sensorimoteur, cognitif, social, affectif ou adaptatif. Ceci s'observe dans les domaines tels que l'autonomie pratique, les habiletés sociales, le langage ou la résolution de problèmes. Lewis (Lewis, 2004) « *considère que la fonction sensorielle n'est pas un simple vecteur d'information de traduire les intentions en actes, mais soutient que les systèmes cognitifs et sensorimoteurs sont solidaires et imbriqués. Sur le plan développemental, il y aurait co-émergence simultanée de l'action et de la cognition. Le regard porté sur les émotions a lui aussi changé. Après avoir contraint celles-ci à jouer les rôles secondaires et les avoir condamnées à ne faire que réagir, on leur reconnaît désormais un rôle proactif. On sait qu'elles permettent de guider la cognition en sélectionnant les informations du milieu qui sont pertinentes pour la personne concernée.* ». Cette citation appuie la définition de l'OMS « autonomie possible si environnement stimulant ». En effet, le degré de communication de la personne polydéficiente ainsi que son schéma moteur seront étroitement liés aux différentes expériences acquises lors de son enfance et aux émotions que celles-ci représentent. Donc selon le contexte dans lequel la personne polydéficiente évolue et selon les différentes interactions avec son environnement, les possibilités d'expression des émotions et les acquisitions d'autonomie sont souvent préservées. Il suffit d'une prise en charge dès l'enfance basée sur les compétences et non sur les manques. En effet, les déficits ou les dys-stimulations

du milieu peuvent laisser des traces indélébiles et se manifester dans divers domaines. Le mouvement physique pourrait ainsi servir de communication non verbale et régler les paramètres vitaux et émotifs des personnes polyhandicapées. « *La mise en mouvement physique, par le biais de décharges motrices, de conduites itératives ou d'apaisement ou, plus simplement, par le raidissement, est une manifestation émotionnelle typique* » (Petitpierre, 2004). Donc le mouvement servirait de puissant moteur de développement dans le domaine cognitif permettant ainsi à l'enfant polyhandicapé de connaître de nouvelles habiletés en l'aidant à construire son propre schéma moteur.

1.3.2 Sensorielles :

Hélas au déficit moteur s'ajoutent fréquemment des déficits sensoriels privant également ces enfants polyhandicapés d'acquérir les matériaux adéquats à leur activité psychique. Il est donc important d'agir le plus tôt possible car de tels troubles peuvent créer des désorganisations d'ordre émotionnel, praxique et postural. Vasseur (Vasseur, 2000) l'explique ainsi : « *L'axe corporel se construit par étapes successives qui s'enchaînent très rapidement et les perturbations de l'une risquent d'entraîner des perturbations en cascade des suivantes* ». En effet, les sens sont consubstantiels au développement psychomoteur. Il est important ici de comprendre leur action sur l'organisme. Grâce au système de l'oreille interne (système vestibulaire) assurant la détection des forces de pesanteur et des accélérations liées aux déplacements du corps, le nouveau-né peut in utero découvrir la verticalité ainsi que les forces gravitationnelles. « *On peut dès lors définir l'activité vestibulo-posturale comme étant la base à partir de laquelle le mouvement va s'effectuer, que ce mouvement concerne un ajustement vis-à-vis de la pesanteur ou un ajustement vis-à-vis de signaux issus de l'environnement* » (Jouen & Molina, 2000). Lorsque les coordinations entre le système vestibulaire et le mouvement sont altérées, on peut donc observer des oscillations de la tête, des balancements du corps afin de réactiver les composantes impliquées dans la coordination déficiente.

Le sens du toucher, qui concerne toute la surface du corps et qui permet des actions spatialement orientées, peut être souvent déficient chez les sujets

polyhandicapés. Lors d'irritations tactiles on peut remarquer des problèmes de coordination et de posture entraînant des conduites répétitives débouchant souvent sur des stéréotypes (Scelles & Petitpierre, 2013). Les sens olfactifs et gustatifs sont une valeur adaptative évidente et sont souvent une source de difficultés chez les jeunes polyhandicapés mais font l'objet de peu de recherches scientifiques jusqu'à maintenant (Senez, 2002). L'audition, constituée par l'ensemble des sons ambiants, permet les conduites d'alerte d'orientation et de traitement de la distance. Ce sens constitue un point de référence sonore dans l'espace et est essentiel à la constitution de la communication, mais semble également altéré dans cette population (Clifton, Perris, & Bullinger, 1991). La vision, grâce à la fonction périphérique, nous permet de comprendre comment notre corps fonctionne et s'articule dans l'espace de préhension et l'espace des déplacements. Ce sens module également notre tonus (A Bullinger, 2004). Nous ne pouvons dissocier le projet spatial des entrées visuelles. Chez les enfants polyhandicapés, une grande majorité souffre de strabisme qui est fortement lié aux complexités de passage d'une posture asymétrique à son inverse (Scelles & Petitpierre, 2013). Ceci s'explique par le fait que la dominance oculaire dépend dès le début du développement de la posture. Ces enfants étant bloqués dans une seule posture ne peuvent, malheureusement, pas alterner les positions et permettre ainsi une mise en forme de leur corps. Hélas, chez les enfants déficients les moyens toniques et moteurs ne sont pas toujours à disposition.

Cependant, il est important de noter que d'autres stimulations sensorielles peuvent également provoquer un mouvement des globes oculaires. En effet, les variations de vitesse, telles que les accélérations, sont également ressenties par le système vestibulaire et amènent à un mouvement des yeux. Par ailleurs, on constate également qu'une stimulation sonore entraîne un déplacement du regard dans cette direction. Donc le système visuel est étroitement lié au système vestibulaire.

La deuxième fonction du système visuel est l'analyse d'image qui intervient en dernière partie du développement. Cette fonction demande une coordination des fonctions périphérique et focale du système visuel permettant des déplacements organisés des globes oculaires et amenant à ce qu'on appelle l'exploration visuelle. Hélas, chez les enfants souffrant d'une infirmité motrice cérébrale, les

sources de déplacement liées uniquement à la posture mobilisent tant le système oculomoteur que l'exploration visuelle est impossible (Scelles & Petitpierre, 2013). Donc l'enfant déficient va utiliser de manière très importante le système visuel périphérique au détriment de la fonction d'analyse d'image n'ayant, malheureusement, pas la possibilité de pouvoir créer de nouveaux flux visuels à chaque acquisition posturale (contrôle de la station assise, de la station debout et action de la marche).

Les réactions d'un organisme à un stimulus s'articulent toujours de la même façon. Il y a tout d'abord une réaction d'alerte qui mobilise tout l'organisme en intervenant sur le recrutement tonique. Puis une réaction d'orientation se produit, recrutant les ressources posturales de l'individu. S'ensuit l'évaluation de la distance grâce aux coordinations entre modalités sensorimotrices. Et, pour terminer, intervient une activité de consommation liée aux activités instrumentales. Chez les personnes déficientes, les deux dernières étapes ne sont guère atteintes.

Notre organisme est soumis de manière continue à ces sens qui sollicitent des capteurs variés de notre organisme, dont leur caractéristique est de mobiliser la fonction tonique. La boucle réglant les états toniques dépend de quatre mécanismes.

Le premier mécanisme à se mettre en place est **le niveau de vigilance**. Cette conduite peut se remarquer assez souvent chez les personnes déficientes entrant subitement dans un état d'endormissement. Dès que la pression se relâche, elles réintègrent leur état de vigilance et les échanges sont à nouveau possibles. Cette réaction leur permet ainsi de contrôler les interactions avec leur environnement.

Le deuxième mécanisme dépend de **la gestion des sens**. Comme discuté précédemment, les sens sont capables de régir l'état tonique, car ce dernier peut se réajuster activement grâce aux différents signaux et réponses amenés à l'organisme. Chez les personnes déficientes, on parle alors de stéréotypies qui se traduisent par des balancements du buste, de la tête, des mouvements des mains devant le visage, etc. Par ces stéréotypies, la personne déficiente assure partiellement sa présence dans le monde extérieur mais, hélas, ces gestes restent tout de même très limités.

Le troisième mécanisme résulte des **interactions avec le milieu humain**. Il peut être empêché soit par un déficit du milieu humain soit par le manque de moyen de la personne déficiente. On pourra donc voir apparaître de grandes fluctuations toniques dans ce type de population. En effet, ce dialogue dépendra d'une part de l'aptitude des personnes déficientes à s'intégrer au milieu humain et d'autre part à la gestion de ces conduites dans certaines conditions précises.

Le quatrième et dernier mécanisme relève des **représentations de l'individu**. Cette capacité à anticiper les événements et à gérer ces affects est difficilement accessible aux personnes lourdement déficientes.

L'état tonique suscité par l'un de ces moyens ou leur combinaison permet des possibilités d'action et d'ouverture au monde. Malgré la mise en place, lors du développement, des différents sens, nous ne disposons malheureusement pas d'un moyen sensoriel nous donnant directement accès à l'espace. C'est le résultat de coordinations entre espace corporel et espace ambiant, défini par différentes étapes et différentes approches sensorimotrices qui engendrent la constitution du schéma corporel.

La verticalité est le premier de ces espaces. Il s'effectue grâce à la coordination entre les signaux vestibulaires et les sensations d'écrasement de l'organisme sur son support. Malheureusement, si les déficits dans ce domaine se présentent à la naissance, ils entraînent des mouvements de la tête et du corps non orientés souvent impossible à stabiliser et les conduites de redressement sont alors difficiles.

L'espace oral se définit lorsque l'enfant coordonne les comportements de capture par la bouche aux activités tactiles réalisées par cette dernière, les lèvres, la langue et les mâchoires. Lors de déficits de l'espace oral, des répercussions sur la suite du développement et principalement des problèmes d'interactions avec le milieu humain sont engagées et se traduisent souvent par un recrutement tonique excessif, empêchant l'enfant déficient de son activité d'exploration.

Le prochain espace intervenant dans le développement est celui du **buste**. Cette étape se définit par l'équilibre des musculatures antérieure et postérieure. En effet, celles-ci assurent l'enroulement et l'extension du buste. Les personnes déficientes compensent ce défaut d'équilibre avant-arrière par un autre tonus (dit

« pneumatique ») qui, à long terme, entraîne des complications respiratoires et orthopédiques. Cette désorganisation provoque des praxies visuelles empêchant l'enfant d'organiser ses déplacements du regard. Les appuis donnés pour maintenir le buste à la verticale peuvent réduire ce défaut et améliorer temporairement les capacités de l'exploration visuelle.

L'avant dernière étape du développement postural est l'espace du **torse**. Celui-ci se détermine essentiellement par la constitution de l'axe corporel, la coordination bi-manuelle et les possibilités posturales nouvelles, telles que la capacité à dissocier la ceinture pelvienne de la ceinture scapulaire permettant ainsi l'existence des espaces gauche et droit. Les troubles de l'axe corporel entraînent des complications des praxies bimanuelles et également au niveau de la sphère orale provoquant des salivations augmentées.

La dernière étape de la constitution du schéma corporel est l'espace du **corps** qui réunit le haut et le bas du corps permettant à l'organisme d'être un corps articulé et mobile dans l'espace des déplacements. Il y a donc élaboration instrumentale du bassin et des jambes. Si le placement du bassin s'accomplit correctement, ceci engendre une diminution de la laxité ligamentaire de l'articulation de la hanche et des possibilités du contrôle sphinctérien. Au niveau des jambes, on constate que lors de la position debout, une coordination se passe entre le pied explorateur et le pied porteur, provoquant un déroulement du pas et une diminution des positions en récurvatum des genoux. Ce qui amène à une régulation tonique du corps par rapport au mouvement provoqué. Cette dernière étape donne la possibilité alors d'organiser ces activités de déplacement en fonction d'un projet spatial.

En conclusion des bases théoriques de cette approche sensori-motrice, nous constatons que les enfants polyhandicapés associent difficultés d'ordres praxiques aux déficits moteurs. Cependant, les recherches dans ce domaine et avec ce type de population demeurent assez rares. En effet, la coordination entre vision focale et périphérique, le contrôle des mouvements et la compréhension des relations spatiales restent des domaines à étudier chez les personnes polyhandicapées.

1.3.3 Fonctionnelles :

Les troubles moteurs sont pratiquement toujours présents chez les personnes souffrant de polyhandicap. Nous pouvons distinguer quatre grandes catégories : les troubles causés par la paralysie cérébrale, l'hypotonie massive, les troubles de l'organisation motrice et les troubles moteurs secondaires.

La paralysie cérébrale est associée à des troubles sensoriels (visuels, auditifs) et à une atteinte des fonctions supérieures (langage, spatialisation, gnosies). La paralysie cérébrale représente un état pathologique, non évolutif, caractérisée par des paralysies des segments (membres supérieurs et inférieurs notamment), une incoordination des mouvements ainsi que d'autres troubles moteurs associés. Les personnes souffrant de paralysie cérébrale possèdent des troubles neurologiques qui se traduisent par un défaut de régulation du tonus musculaire par les centres nerveux entraînant :

- Une spasticité : phénomène musculaire qui définit une tendance d'un muscle à être contracté. Elle est d'origine neuromusculaire, soit à cause d'un problème nerveux touchant les neurones moteurs des muscles à commande volontaire, soit un problème au niveau du passage d'information entre le nerf et le muscle. Dans le cadre du polyhandicap, on dénote une exagération du réflexe myotatique.
- Une rigidité: tension extrême des muscles créatrice de nombreux maux gênant le bon fonctionnement du mouvement. Cette raideur peut s'exercer à l'ensemble des muscles du corps ou seulement à une partie et pour les personnes polydéficientes, elle peut égaler les degrés de rigidité des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Une athétose : mouvements involontaires, incoordonnés (muscles agonistes et antagonistes) où dominent les troubles de l'innervation réciproque et les mouvements anormaux sont principalement localisés au niveau du visage, des membres et du tronc. Ces mouvements peuvent prendre la forme d'une reptation lente et n'ont

aucune coordination. L'athétose est un des symptômes liés à des pathologies neurologiques, localisées sous le cortex cérébral. L'athétose provoque une grande fatigue, car les mouvements surviennent à tout moment, même durant le sommeil.

Ce qui alors se traduisait seulement chez le tout petit par une pauvreté de la motricité, des troubles du tonus postural et une raideur des membres s'avèrent être, au cours du développement et des progrès moteur de l'enfant, une quadriplégie, une hémiplégie, une paraplégie ou des troubles plus complexes de type dystonique. Le défaut postural est constant et affecte la tenue de la tête et du tronc et la station assise et érigée.

L'hypotonie est la diminution de la tonicité (tension) musculaire. C'est aussi la baisse de l'excitabilité (capacité de réponse à des stimulations) nerveuse et musculaire. Chez les personnes polydéficientes, cette hypotonie est massive et se traduit par des troubles du tonus de la posture et des membres. Il est très difficile pour le praticien de poser un diagnostic avec une atteinte périphérique ou musculaire du fait que, dans certaines maladies évolutives du système nerveux, coexistent des atteintes centrales, périphériques ou musculaires.

Les troubles de l'organisation motrice sont des déficiences motrices très particulières que l'on observe surtout chez les sujets atteints d'encéphalopathie épileptique précoce (syndrome de West ou de Lennox). En effet, 40 % à 50 % des personnes polydéficientes sont atteintes d'épilepsie. *« Elle atteint 40 à 50% des sujets polyhandicapés et dans un cas sur quatre ou cinq ces épilepsies sont difficiles à équilibrer. La maladie épileptique grave et invalidante à crises multiples et très polymorphes succède le plus souvent à un syndrome de West ou de Lennox de la petite enfance. Il peut s'agir d'absences, de crises toniques brèves, et parfois d'une véritable " épilepsie chutes " à crises imprévisibles qui, chez le sujet marchant entraîne des traumatismes répétés, de la face surtout, avec des fractures dentaires, des déformations qui finissent par constituer un véritable handicap secondaire. Des troubles du comportement peuvent aussi succéder à la répétition des crises (somnolences coupées d'accès d'hyperactivité, parfois agressivité ou conduites auto-offensives). Au plan fonctionnel, ces formes très invalidantes, heureusement les plus rares sont de mauvais pronostics,*

mais également au plan vital. En contraste, les épilepsies à crises épisodiques sont plus facilement accessibles aux thérapeutiques actuelles et affectent moins la vie quotidienne des sujets » (DR Janet, 1996).

L'impact de l'effet de la spasticité sur les articulations ainsi que les mauvaises positions et/ou les stéréotypies motrices telles que les luxations, les scolioses évolutives et les déformations entraînent des troubles moteurs secondaires. Ceux-ci sont à l'origine des faibles performances motrices et des limitations de déplacements des personnes atteintes de polyhandicap. Ils sont souvent la source de douleur mais peuvent être corrigés grâce à différentes installations orthopédiques qui peuvent également prévenir de futurs troubles secondaires.

Ces conséquences fonctionnelles font qu'il est pratiquement impossible pour les personnes polydéficientes de reconnaître le sens de position de leur corps dans l'espace (verticalité), les interdisant de se construire un schéma corporel. Elles sont aussi les conséquences des troubles de l'équilibre et d'une déambulation automatique, ne tenant pas compte des obstacles, les faisant chuter fréquemment. De plus, la fonction motrice reste très précaire du fait des crises d'épilepsie provoquant des états de mal convulsif ou des absences répétées.

1.3.4 Sur les activités de la vie quotidienne (AVQ) :

« Le polyhandicap se caractérise par une grande dépendance des patients qui doivent à la fois être reconnus dans leurs potentialités et soutenus dans leurs fragilités. Les soins d'assistance sont continus, assurant une aide pour tous les actes de la vie courante (alimentation, hydratation, élimination, hygiène dentaire, etc.) et une aide permanente à la communication » (Billette de Villemeur et al., 2012).

A cela s'ajoute des aides techniques telles que les fauteuils roulants, les appareillages style corset et différentes installations à domicile. Les médicaments (antiépileptiques et antibiotiques), les dispositifs médicaux (gastrostomie) et les soins de rééducation font partie de leur quotidien et permettent ainsi de prévenir et de traiter les facteurs de sur-handicap tels que les troubles du sommeil, les troubles nutritionnels, les troubles de déglutition, les

déformations orthopédiques et les encombrements bronchiques. La majorité des enfants polyhandicapés vivent au domicile des parents et la prise en charge médico-sociale est assurée en ambulatoire. Cependant, la proportion d'enfants vivant en institution augmente vu la lourdeur de la prise en charge pour les familles. En effet, ils ont besoin d'une des soins médicaux et de soins d'assistance en permanence.

1.4 Activités physiques et Polyhandicap:

1.4.1 Bienfaits de l'Activité physique :

Le corps humain est conçu pour le mouvement cependant un style de vie sédentaire est associé à la maladie et à la mort prématurée. Les enfants et personnes à mobilité fortement limitée sont de fait la majorité du temps en situation de grande sédentarité. L'intérêt d'une activité physique adaptée et régulière pour le maintien, voire le développement de la santé, motive une part importante des prises en charge thérapeutiques et aussi pédagogo-éducatives des enfants et personnes en situation de handicap. Au-delà des bénéfices traditionnels attendus des activités physiques adaptées en général, telles que le renforcement de différentes fonctions physiologiques (motrice, cardio-respiratoire) et/ou de l'autonomie, il est primordial d'avoir à disposition des données physiologiques et biomécaniques objectives pour la population particulière des personnes dont la mobilité est la plus limitée, permettant ainsi de leur proposer des programmes de rééducation et réadaptation sécuritaires, adaptés à leurs capacités et avec une plus-value pour leur santé dans sa définition la plus large (modèle bio-psycho-social) (Kressman, 2010) : « *Les objectifs primordiaux de l'éducation physique et des programme d'éducation physique adaptée sont de fournir aux étudiants des compétences sur leur capacités fonctionnelles, de leur apporter des connaissances et de leur offrir des opportunités nécessaires pour qu'ils mènent une vie saine et autonome. Les programmes de sport adaptés peuvent jouer un rôle vital surtout au niveau de l'autonomie(...)* (Paciorek, 2011).

Il est actuellement admis par tous que l'activité physique possède des effets bénéfiques sur les différents systèmes (*figure1*). « *Concernant les maladies*

cardiovasculaires et pulmonaires, la pratique régulière d'une activité physique permet une diminution de 27% du taux de mortalité, toute cause confondue, et de 31% du taux de mortalité par infarctus du myocarde chez les patients souffrant d'une maladie coronarienne » (Jolliffe et al., 2001). « L'activité physique a également un effet positif chez les insuffisants cardiaques, notamment en améliorant la consommation maximale d'oxygène (VO₂ max), en améliorant l'endurance à l'exercice » (Lloyd-Williams, Mair, & Leitner, 2002). « Concernant les maladies neurologiques, l'activité physique permet une amélioration de la force et de la tolérance à l'exercice chez les patients souffrant de sclérose en plaques, ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie chez les patients parkinsoniens » (Goodwin, Richards, Taylor, Taylor, & Campbell, 2008). En termes de pathologies de l'appareil musculo-squelettique, un grand nombre d'études notent l'amélioration de la douleur et de la fonction globale chez les patients souffrant d'arthrose et de polyarthrite des membres inférieurs en leur préconisant un programme d'exercices de type aérobie combinés à des exercices de renforcement musculaire (Kujala, 2009; Mansi, Milosavljevic, Baxter, Tumilty, & Hendrick, 2014; Rasotto et al., 2014).

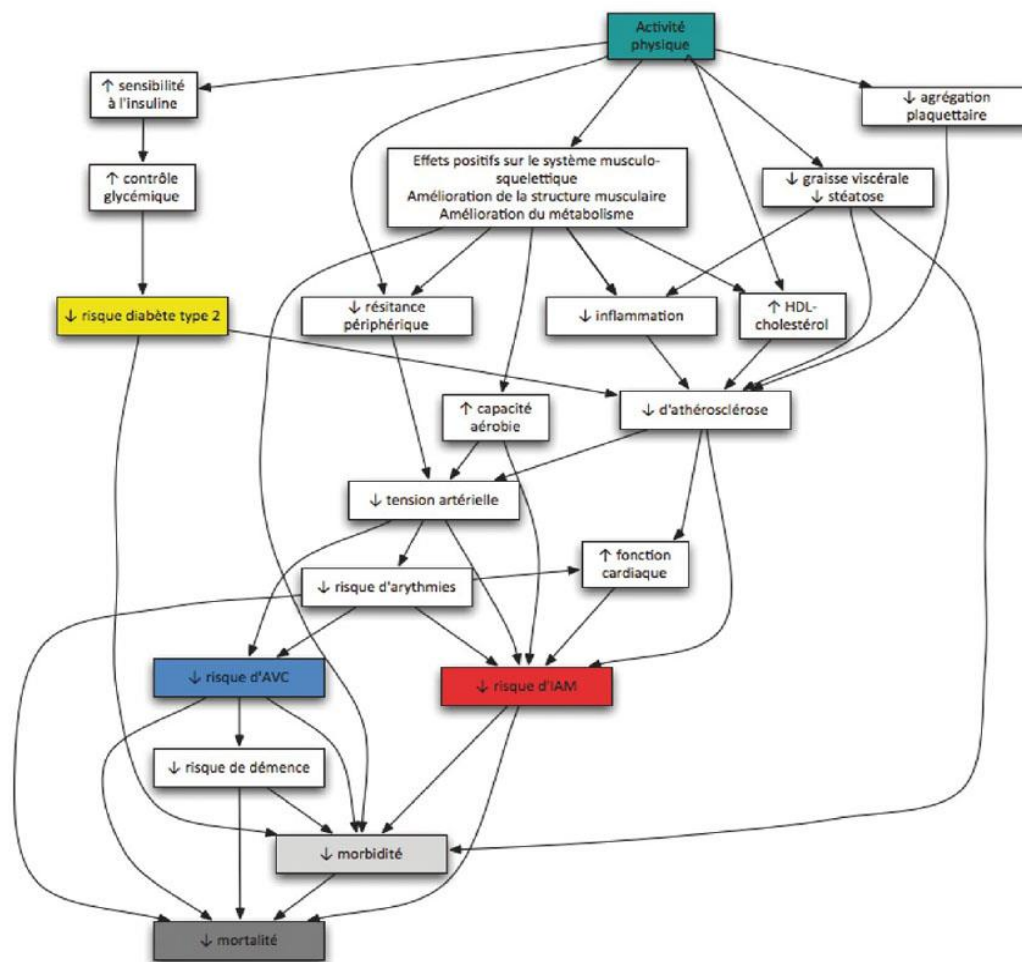


Figure 1. Impact de l'activité physique sur les différents systèmes (Grosclaude & Ziltener, 2010)

1.4.2 Activités physiques et déficiences neurologiques de l'enfant:

Les données factuelles issues de la recherche démontrent que la baisse de force musculaire est un des premiers facteurs de la limitation d'activité chez les enfants souffrant de paralysie cérébrale (Damiano, Dodd, & Taylor, 2002). Cependant, bien que les lésions nerveuses provoquées par la paralysie cérébrale ne s'aggravent pas avec l'âge, l'inactivité physique associée à une prise de poids presque inévitable (souvent durant la période pubertaire) renforce leur degré de sédentarité. Les conséquences directes de ce phénomène sont une diminution significative de leurs capacités cardio-vasculaires entraînant des limitations dans leurs déplacements (Ryan et al., 2014). Plus spécifiquement, dans une étude de cas sur les effets d'un programme de patinage sur la fonction de la mobilité d'un

enfant atteint de paralysie cérébrale (Walsh & Scharf, 2014), les auteurs démontrent qu'après six semaines d'entraînement, le sujet se tient plus droit tout en mettant moins de poids sur ses béquilles. Après quatre mois de patinage, ce sujet arrive même à patiner seul et à faire 3-4 « poussées » sans perdre l'équilibre, à tenir 10 secondes sans aide et ce sans faire de pose pendant toute l'heure d'entraînement. Les résultats sur la force musculaire démontrent que le sujet s'est amélioré significativement dans tous les groupes musculaires des membres inférieurs et plus particulièrement au niveau de la musculature stabilisatrice des genoux (quadriceps et ischio-jambiers). Ce résultat a permis au sujet d'améliorer significativement son équilibre ainsi que sa capacité à marcher seul. Une des raisons à cela est l'amélioration de son extension de hanche, lui permettant de se tenir plus droit en étant debout pendant une plus longue durée.

La méthode thérapeutique la plus étudiée en termes d'effet de la mobilisation à travers une activité physique adaptée sur les aspects posturaux et de dépense énergétique chez l'enfant en situation de handicap est l'équithérapie. Il est important de noter que l'hypotonie axiale et l'hypotonie des muscles de la sangle abdominale ont des conséquences importantes sur la fatigabilité physique et intellectuelle (Perez, 2013). En compressant la respiration, elle provoque une mauvaise oxygénation musculaire et cérébrale, réduisant l'endurance de l'enfant dans toutes ses activités quotidiennes. En agissant sur le tonus musculaire, sur le développement symétrique et harmonieux, sur les stimulations vestibulaires et kinesthésiques, l'équithérapie procure à l'enfant déficient des outils de compensations appropriés. Grâce au mouvements du dos du cheval qui le porte, l'enfant est obligé de corriger son équilibre en permanence en répondant aux différents stimuli sensoriels qui sont mis en jeu. Cette action permet à l'enfant de déclencher des réflexes de redressement développant alors des muscles souvent inutilisés. Les deux ceintures, scapulaire et pelvienne bougent indépendamment, aidant l'enfant à développer la dernière étape de sa constitution du schéma corporel qui est l'espace du corps (cf. p 9). Donc le tonus, la force musculaire et l'équilibre sont activés simultanément, avec le seul mouvement du cheval. *« Ce sont les petits muscles profonds du dos qui, avec leur contraction tonique, maintiennent la position érigée. En se déplaçant au pas, le cheval fait contracter plus de 300 muscles au cavalier (dont tous les*

muscles profonds du dos) et impose plus de 2000 ajustements posturaux par demi-heure » (Proust, Cottalorda, Alamartine, & Gautheron, 2004). De précédentes études ont déjà montré certains bénéfices de l'équithérapie chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. Ils reportent des améliorations surtout au niveau de leur motricité (McGibbon, Andrade, Widener, & Cintas, 1998), de la consommation d'oxygène dépensée lors de la marche (Casady & Nichols-Larsen, 2004), (McGibbon et al., 1998) et de la coordination posturale du tronc (Bongers & Takken, 2012). Ces effets ont été objectivés au travers d'études cinématiques (du mouvement) (Goldmann & Vilimek, 2012) et électromyographiques (de l'activation musculaire) (Benda, McGibbon, & Grant, 2003), (McGibbon, Benda, Duncan, & Silkwood-Sherer, 2009).

1.4.3 Ski et déficiences :

Il convient de spécifier que les émotions font partie intégrante du développement psychomoteur et ont un rôle pro-actif à jouer : « *elles permettent de guider la cognition en sélectionnant les informations du milieu qui sont pertinentes pour la personne concernée* » (Lewis, 2004). L'activité de ski alpin n'a pas encore suscité beaucoup de productions scientifiques dans le domaine du Handicap moteur en général. Cependant, dans l'étude réalisée à Salzburg (Müller, Gimpl, Poetzelsberger, Finkenzeller, & Scheiber, 2011) sur des personnes âgées concernant les bénéfices sur la santé de l'activité de ski alpin, les auteurs postulent que cette population peut jouir de différentes manières des bienfaits sur la santé de cette activité sportive. Les effets positifs se mesurent dans les systèmes cardiovasculaires, métaboliques, neuromusculaires et sensorimoteurs ainsi que dans le domaine psychologique (Müller, Gimpl, Poetzelsberger, Finkenzeller, & Scheiber, 2011). Ceci souligne le fait que les facteurs psychologiques, lors de l'activité ski, semblent être pertinents et avoir un effet sur la santé. En effet, dans cette étude randomisée s'intéressant aux effets à long terme de l'activité de ski alpin sur les différents paramètres liés à la santé sur des personnes âgées où les paramètres d'intérêt ont été mesurés avant, pendant et après la session de 12 semaines consécutives de ski alpin, la dimension d' « *humeur positive* » (positive mood) est très haute (7.75 ± 1.60

avant et 7.64 ± 1.73 après) à comparer à l' « humeur négative » (negative mood) (1.09 ± 1.49 avant et 1.11 ± 1.49 après). Les auteurs expliquent que cette « humeur positive » (positive mood) est présente à haut niveau dès le début de par le fait de l'environnement et de l'activité en elle-même. D'ailleurs, elle resterait élevée sur une période assez longue d'environ 4 heures chez les personnes âgées après l'arrêt de l'activité. D'autre part, sur les adaptations physiologiques, ils démontrent que le ski est une activité qui est recommandée pour les personnes âgées car elle se caractérise par des phases de travail à haute intensité suivies de phase de repos. Ceci correspond bien au stress engendré par les méthodes classiques d'intervalle training. Du point de vue de la glisse également, ce sont deux sports qui demandent des bascules antéro-postérieures et latérales, des phases d'accélération suivies de phases de décélérations mais surtout qui nécessitent des repères spatio-temporels précis. En effet le cadre dans lequel est réalisée l'activité semble important (lieu clos i.e. patinoire ou lieu en extérieur i.e. montagne). Cette composante agit justement sur les émotions qui sont elle-même liées à l'environnement et au développement psychomoteur de l'enfant. De plus, il semblerait que la position dans laquelle se trouve l'enfant pourrait également agir sur la posture, la régulation émotionnelle et le fonctionnement instrumental. Selon A. Bullinger (A. Bullinger, 1998), *l'appui-dos est un point d'appui stabilisé permettant que les moyens sensorimoteurs puissent être utilisés comme outils dans le milieu*. Il provoquerait une pression latérale au niveau des hanches, amenant une antéversion du bassin, qui lui-même induit « *un meilleur alignement des éléments du rachis et une meilleure organisation tonique et posturale de la partie supérieure du corps* ». Les mouvements seraient ainsi mieux dirigés, surtout au niveau de la main, l'activité serait plus construite et mieux coordonnée. Grâce à la position verticale et au positionnement vertébral, l'appui-dos apporterait une meilleure régulation du tonus des mains favorisant le lien visuo-manuel. Ce paragraphe souligne toute l'importance de l'activité tandem ski qui se démarque du patinage. En effet, l'enfant est soutenu par l'appui- dos du tandem ski.

1.4.4 Les outils d'analyse du mouvement embarqués :

L'analyse du mouvement par des systèmes embarqués est aujourd'hui une méthode validée et efficace pour la mesure de paramètres biomécaniques lors d'activités en contexte ordinaire et hors des laboratoires de cinématique (Cuesta-Vargas, Galan-Mercant, & Williams, 2010) . Ces analyses se basent sur les données obtenues au travers de capteurs inertiels, classiquement constitués d'accéléromètres tri-axiaux, de gyroscopes et de magnétomètres, placés sur les segments corporels fixes et autour des segments mobiles à étudier (Sabatini, 2011). Ce type de capteurs est utilisé notamment dans le ski alpin où les centièmes de secondes délimitent les athlètes. Les difficultés des mesures résident d'une part dans la précision du mouvement et d'autre part dans la durée de la mesure (une descente complète). Différentes études (Supej, 2010), (Brodie, Walmsley, & Page, 2008) mentionnent le fait que ce système est tout à fait adapté à cette activité « *La combinaison de capture du mouvement et le système RTK GNSS peuvent être un avantage dans l'étude sur le ski alpin puisqu'ils permettent de capturer les mouvements sur un large volume. Capturer les mouvements sur un large volume est particulièrement important en ski alpin, où l'environnement change constamment, résultant en une variété de stratégies de mouvements du skieur alpin* ». Malgré le peu d'études dans la littérature scientifique ayant exploité les capteurs inertiels auprès de personnes polydéficientes, ce système a déjà été utilisé et validé avec des personnes souffrant de paralysie cérébrale notamment dans l'analyse du mouvement des segments corporels ainsi que dans l'évaluation de la spasticité (Noort, Scholtes, & Harlaar, 2009). En effet, cette étude consistait à mesurer l'angle à partir duquel apparaît un phénomène spastique lors de l'étirement presque passif du soleus, du gastrocnémus et de l'ischio-jambier médial sur 20 enfants atteints de paralysie cérébrale, en comparant la précision obtenue lors de l'utilisation du système de goniométrie et du système de capteurs inertiels, système référent. Les résultats ont démontré que le système de goniométrie surestimait toujours cet angle sur tous les muscles testés, système donc approprié lors de mesures à l'état statique mais pas lors de mesures en mouvement. Par contre, le système de capteurs inertiels a été validé et est considéré comme étant exact avec une marge d'erreur de un degré.

2 PROBLEMATIQUE, HYPOTHESE ET OBJECTIF

Le tandem ski a été commercialisé à partir de 1995 comme système de ski assis, suite à l'impulsion de l'association des paralysés de France, afin de permettre aux personnes à mobilité réduite de participer aux sports de neige (Tessier, 2013). Ce matériel est aujourd'hui largement utilisé au niveau international (110 écoles de ski en France, Ecole Suisse de Ski, la totalité des pays européens avec offre de sports de neige, USA, Canada). Quelques études ont été réalisées avec ce type de matériel afin d'améliorer la performance des athlètes pour les jeux paralympiques (Langelier et al., 2013) mais, malgré cette utilisation très répandue, aucune étude ne s'est jusqu'à présent intéressée aux effets de cette activité sur la santé de ses utilisateurs.

Dans le cadre d'activités physiques d'extérieur telles que le tandem ski, il nous semble utile de mesurer les effets physiologiques et biomécaniques de ces activités afin de pouvoir en déterminer le possible bénéfice et le cas échéant d'en adapter le contenu de manière pertinente. Une revue de littérature d'une dizaine d'articles a mis en évidence les bienfaits des sports de neige dans une population de sujets avec un handicap moteur au premier plan (principalement amputations des membres inférieurs et paraplégies post lésion médullaires) (Nasuti & Temple, 2010) et non poly- ou multi-handicapés. Sur 357 études recensées, il n'y en avait que 10 qui rentraient dans les critères d'éligibilité présentés par les auteurs. Les quatre études ciblées sur le ski alpin reportent que les sujets ont amélioré leur équilibre en général, leur motricité et leur confiance en eux. Cependant, les auteurs de cette revue de littérature constatent qu'il faut être vigilant avec ces résultats car peu de sujets ont participé à ces études et les handicaps n'étaient pas les mêmes dans chaque étude (une amputation, une lésion à la moelle épinière, une paralysie cérébrale et un avec handicaps variés).

Au vu du succès atteint sur les adaptations posturales lors des activités sportives telles que l'équithérapie, le patinage et le tandem ski avec des personnes souffrant d'un handicap moteur ou de paralysie cérébrale, nous posons l'hypothèse que l'activité tandem ski entraîne également des adaptations posturales, plus précisément dans la région cervicale et du tronc, chez les enfants et adolescents souffrant de polyhandicap. Malgré le fait que le tandem ski soit

une activité qui permet de faire pratiquer le ski à des sujets lourdement déficients telle la population de référence de cette étude pilote, aucune étude ne s'est pourtant intéressée à démontrer les bienfaits sur la santé d'une telle pratique .

L'objectif principal de cette étude pilote est de démontrer que les enfants atteints de polyhandicap possèdent des capacités de production de mouvements volontaires afin de corriger leur posture assise contre les accélérations provoquées par les virages lors d'une descente en tandem ski. Cette étude est une étude pilote, jamais réalisée sur une telle population et dans de telles conditions.

3 METHODES

3.1 Population :

Dans le cadre de cette étude, 2 groupes de sujets ont été recrutés ; un premier groupe de 10 enfants avec polydéficiences (14.7 ± 2.8 ans) et un groupe contrôle composé de 10 enfants « sains » (15.1 ± 3.4 ans). Les caractéristiques anthropométriques de ces deux groupes sont présentées dans le tableau 1. Certains des enfants du groupe polyhandicapés sont passés deux fois pour les mesures. Par conséquent un échantillon de 17 sujets sera analysé pour cette étude pilote.

L'identité, l'âge, le sexe, la taille et le poids de chaque sujet ont été consignés. Pour les enfants du groupe contrôle, ces données avaient été dûment remplies à la maison avec leurs parents et nous ont été remis avec les feuilles de consentement.

Pour les enfants avec polydéficiences les données suivantes ont été récoltées sur la base du dossier médical : le diagnostic à l'origine de la situation de poly- ou multi-handicap (de manière non exhaustive: paralysie cérébrale, encéphalopathies syndromatiques, maladies neuro-musculaires, atteintes hérédito-dégénératives) ainsi que les informations pertinentes en termes de déficiences axiales (présence d'une scoliose, rétractions des grandes articulations proximales, trouble du tonus, typologie et degré de ce dernier, historique de chirurgie orthopédique). Ces informations sont présentées dans le tableau 2.

Groupe composé de sujets avec polydéficiences (Gpo):

Le recrutement des enfants avec polydéficiences s'est fait par l'intermédiaire du secrétariat de la Fondation Just for Smiles, dans le cadre de la planification des sorties de tandem-ski habituelles. Un contact par courriel et téléphonique a eu lieu avec les directeurs des différentes institutions et à cette occasion, deux institutions ont témoigné de l'intérêt à la participation de ce projet. Le directeur de l'institution Petit Prince Perceval et le responsable de l'activité tandem ski de l'institution des Eglantines ont pris directement contact avec les parents et leurs

éducateurs/accompagnants pour leur expliquer le projet. La présentation et les informations ainsi que le consentement (cf. Annexes 1 ; 5) ont été envoyés par courrier recommandé avec enveloppes réponses au directeur de l'institution Petit Prince Perceval et au responsable de l'activité tandem ski de l'institution des Eglantines.

Critères d'inclusion :

- I. Age 8 – 18 ans (basé sur l'âge habituel des participants à l'activité tandem ski)
- II. Présenter un polyhandicap ou un multihandicap

Critères d'exclusion :

- I. Toute atteinte aiguë à la santé au moment de la participation (en particulier infection respiratoire, digestive et troubles somatosensoriels)
- II. Historique de fracture ou d'intervention orthopédique récente (< 6 mois)
- III. Toutes contre-indications liées à la pratique d'une activité physique extérieure (pathologies liées à l'altitude, pathologies cardiaques...)
- IV. Allergie aux adhésifs cutanés au tissu velcro (capteurs inertiels)

Groupe composé de sujets sains (GC):

Le recrutement des sujets contrôles s'est fait par l'intermédiaire des pilotes de tandem ski dans un club de natation et de ski. La présentation de l'étude (cf. Annexes 2 ; 3 ; 4) a été envoyée à l'enfant et/ou à l'adolescent (< 18 ans) et aux parents. Lorsque l'intérêt de participer à cette étude était maintenu, le formulaire de consentement (cf. Annexe 5) écrit nous a été renvoyé par courrier avant la séance de tandem ski. Les enfants étaient accompagnés de leurs parents ou d'un adulte lors de la participation à l'étude.

Critères d'inclusion :

- I. Age 8 – 21 ans
- II. Bonne santé habituelle

Critères d'exclusion :

- I. Toute atteinte aiguë à la santé au moment de la participation (en particulier infection respiratoire, digestive et troubles somatosensoriels)

- II. Historique de fracture ou d'intervention orthopédique récente (< 6 mois)
- III. Allergie aux adhésifs cutanés au tissu velcro (capteurs inertiels)
- IV. Toutes contre-indications liées à la pratique d'une activité physique extérieure (pathologies liées à l'altitude, pathologies cardiaques...)

3.2 Protocole expérimental :

3.2.1 Outils utilisés :

A. Capteurs inertiels (figure 2):

Dans le but d'analyser les mouvements ainsi que les ajustements axiaux (tête et tronc) des enfants durant les séances de tandem ski, nous avons utilisé un ensemble de 9 capteurs de type Physilog 4® (Gait'Up Sàrl, Lausanne, CH). Il s'agit de capteurs inertiels cinématiques 10D, composé chacun d'un accéléromètre tri-axial, d'un gyroscope tri-axial et d'un magnétomètre tri-axial. La fréquence d'échantillonnage pour chacun des capteurs est de 500 Hz.



Figure 2 : capteurs inertiels de type Physilog.

Afin d'analyser les réajustements axiaux de différents segments corporels en position assise (dans le tandem ski) ainsi que les mouvements, vitesses et trajectoires du tandem ski lui-même, chaque capteur a été placé comme suit :

- 1 x Physilog Gold Mote : situé dans la poche de la veste d'un des expérimentateurs. Ce physilog sert de synchronisateur avec tous les autres physilogs. Il a aussi pour but de délimiter les phases d'intérêt de collecte de données dans l'ensemble des pistes réalisées. Pour cela, il est activé juste avant la réalisation de la piste d'intérêt et réactivé juste après.

- 1 x Physilog Gold + GPS : situé dans la poche de la veste du pilote. Ce physilog corrèle les données cinématiques et les données de géolocalisation au vu de la longueur de la trajectoire. Ce capteur reste activé durant toute la sortie de chaque enfant.
- 7 x Physilog Silver 10D :
 - 1 sur le casque de l'enfant. Celui-ci est protégé d'une boîte en plastique et est scotché sur le casque de l'enfant. Ce physilog « master » a pour but de synchroniser tous les physilog Silver 10D dont l'enfant est équipé
 - 1 sur la 7^{ème} cervicale positionné à même la peau avec du scotch MEFIX.
 - 1 sur la partie sternale supérieure positionné à même la peau avec du scotch MEFIX.
 - 1 sur le pelvis positionné à l'aide de velcro sur une ceinture
 - 1 sur chaque cuisse positionné à l'aide de velcro sur une sangle (posée sur le vêtement).
 - 1 sur le siège du tandem ski scotché entre les jambes du sujet sous le coussin en mousse, protégé par un boîtier en plastique.



Figure 3 : positions des différents capteurs

B. Tandem ski (figure 4) :

Chaque participant est installé selon les protocoles sécurisés standards dans un tandem ski (Teissier, St Rémy de Maurienne, France). Installé dans des palettes articulées servant de freins réglables à la taille de ses chaussures, le pilote peut prendre des carres par inclinaison du guidon. Le skieur assis est lui installé dans un siège baquet offrant un bon maintien corporel durant la descente, notamment par un harnais réglable. Contre le froid, on a recours à une housse «anti- froid» et des moufles spéciales. Un système de relevage breveté permet d'utiliser facilement les télésièges en toute sécurité, le passager restant dans le siège durant la montée.

Un frein de sécurité permet d'arrêter automatiquement le tandem-ski en cas de chute du pilote qui est relié au système par une corde. Il est le plus souvent utilisé comme frein de parking. La dernière génération de tandem-ski que nous avons utilisé est équipée du nouveau système de verrouillage pour le télésiège, d'une prise de carres plus importante qui facilite le déclenchement des virages et d'un silent bloc appuyant sur le ski à l'avant de la fixation, ceci afin de prolonger la durée de vie des skis et améliorer le confort du passager.



Figure 4 : Tandem ski® (Tessier, France)

C. Echelle visuelle Analogique (EVA) (figure 5) :

L'EVA est utilisée pour mesurer l'effet de la pratique du tandem ski sur le degré de fatigue globale et de satisfaction (plaisir). Pour les sujets du Gpo, la passation de l'EVA est réalisée auprès des éducateurs référents de chaque enfant.

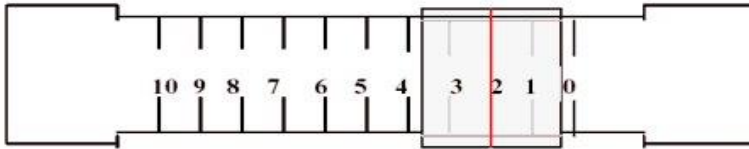


Figure 5 - échelle visuelle analogique

3.2.2 Piste :

La piste retenue a été choisie suite à une analyse de sa topographie et de son ensoleillement afin de proposer une portion présentant une bonne faisabilité (pente suffisante pour le tandem ski, bosses limitées), ainsi qu'une bonne reproductibilité (phases d'ensoleillement identiques entre le matin et l'après-midi).

La piste d'intérêt se situe sur le domaine de Villars sur Ollon et s'appelle « La Rasse ».

3.2.3 Design de l'étude :

Dans le cadre de cette étude chaque sujet du groupe « polydéficients » effectue, toujours avec le même pilote, 2 descentes sur la piste d'intérêt composée de 5 virages à gauche et de 5 virages à droite délimités par des mini piquets de slalom. Chaque mini piquet est séparé de 5 m. Cette descente est réalisée 2 fois de suite dans les mêmes conditions climatiques (qualité de la neige, température extérieure, visibilité du pilote...) pour le groupe « polydéficients » afin d'assurer la meilleure fiabilité et reproductibilité de chaque mesure. Le deuxième passage est pris en compte pour l'analyse des résultats, le premier passage servant d'échauffement et de familiarisation. Les sujets contrôles s'étant échauffés avant

de faire la descente en tandem ski en skiant sur différentes pistes de la station, un seul passage semble suffisant.

L'analyse des données se fera sur 12 virages (1 avant et 1 après la zone piquetée) afin que les résultats ne soient pas trop influencés par la vitesse lente de démarrage du tandem ski (inertie importante) ainsi que la vitesse réduite (due au freinage du tandem ski) à l'arrivée du slalom.

3.2.4 Méthodes et algorithmes utilisés pour l'analyse des signaux recueillis par les capteurs inertiels et le tapis de pression :

A partir des données enregistrées avec les différents capteurs sur les sujets (capteur inertiels, GPS et tapis de pression), un algorithme de fusion a été développé afin d'extraire automatiquement les paramètres pertinents pour l'étude des ajustements posturaux des sujets. L'algorithme est présenté sous forme de diagramme bloc dans la figure 6 ci-dessous.

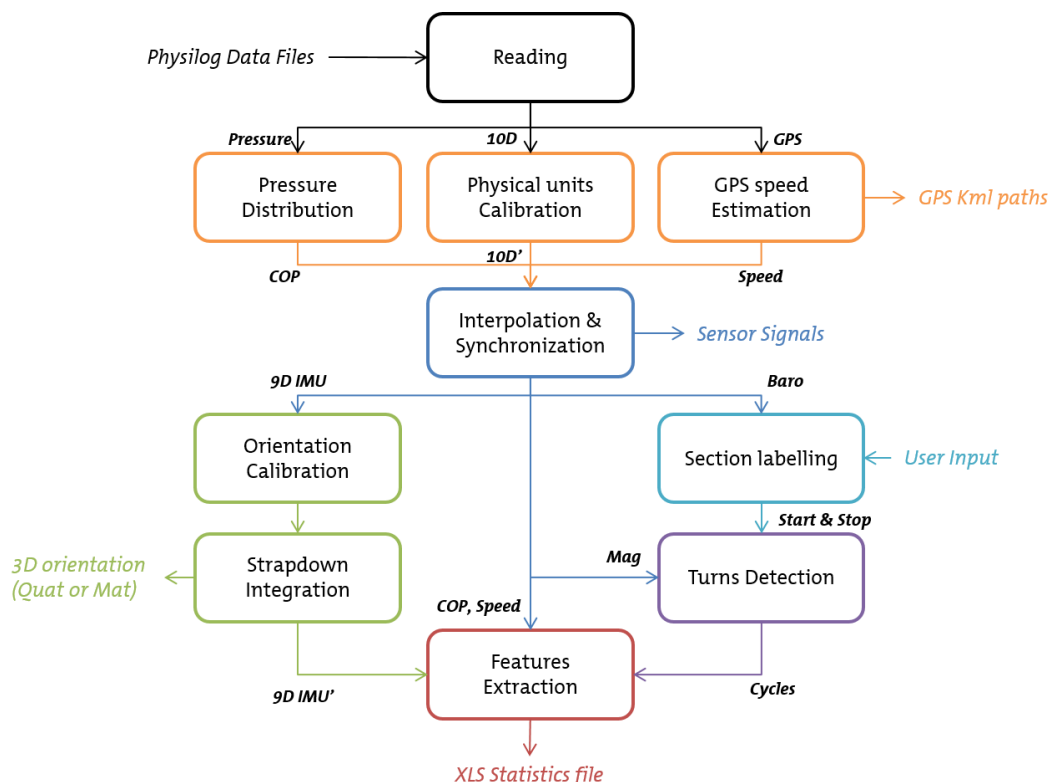


Figure 6 - Algorithme de fusion de capteurs à partir des données enregistrées pendant l'activité tandem ski.

Le processus de traitement des données peut être synthétisé en sept étapes qui sont décrites plus en détail dans les paragraphes ci-dessous et correspond aux couleurs de la figure 6.

Etape 1 : Lecture des signaux bruts.

Les fichiers générés par les différents capteurs pour une mesure sont chargés dans MATLAB à l'aide des fonctions dédiées. On obtient alors les signaux bruts du tapis de pression et des capteurs Physilog (Accélération 3D, Gyroscopes 3D, Magnétomètre 3D, Baromètre, Trames GPS). A noter qu'à ce stade, le volume de données brutes générées pour une seule mesure est proche de 1Go.

Etape 2 : Traitement préliminaire des signaux.

Cette étape regroupe 3 types de traitements spécifiques à chaque capteur :

- Les déplacements du centre de pression (COP) en 2D, l'aire de contact, la valeur moyenne ainsi que la valeur maximale de la pression sont extraits à partir de chaque échantillon des signaux bruts des différentes cellules du tapis de pression.
- Le biais et le gain de chaque axe des accéléromètres, gyroscopes et magnétomètres (9D) sont corrigés à partir d'une méthode de calibration adaptée de Ferraris et. Al (Ferraris, Grimaldi, & Parvis, 1995) . Ces valeurs de calibration sont obtenues une fois pour toute avant les expériences pour chaque module Physilog. Cette correction permet de minimiser les erreurs dans le calcul futur de l'orientation et des amplitudes du mouvement.
- Les trames du capteur GPS, originellement dans le format GPGGA, sont interprétées en coordonnées LatLon et la distance entre chaque échantillon est estimée à partir de la méthode de Pythagore. La vitesse (Speed) est ensuite obtenue en divisant la distance entre 2 échantillons par le temps qui les sépare. Les trajectoires KML sont aussi extraites pour

permettre de visualiser les trajectoires GPS dans un logiciel comme Google Earth.

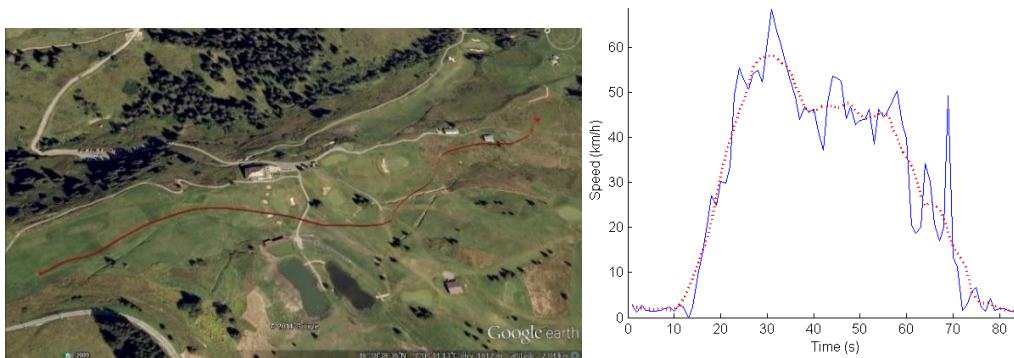


Figure 7- Exemple de tracé GPS obtenu pour une descente d'un sujet et la vitesse correspondante estimée

Etape 3 : Interpolation et Synchronisation des signaux

Cette étape consiste à interpoler les signaux à une fréquence d'échantillonnage fixe, à savoir de 500Hz pour les accéléromètres et gyroscopes, à 25Hz pour les magnétomètres et le baromètre, à 14 Hz pour le tapis de pression, et enfin à 1Hz pour le GPS. En effet sur de telles mesures longues durées, il peut arriver que les capteurs n'aient pas une fréquence d'échantillonnage fixe. Avec cette étape on garantit un signal continu tout au long de la mesure.

Une fois interpolés, les signaux sont ensuite synchronisés entre eux à partir de la détection automatique du module « Master » et des informations de synchronisation échangés entre les différents modules Physilog. A noter que seul le capteur de pression nécessite une étape manuelle de synchronisation pour faire correspondre les enregistrements.

Etape 4 : Calcul de l'orientation 3D

A partir des données inertielles (9D), une méthode de calibration en ligne de l'orientation en 3D a été développée ; elle consiste à trouver l'axe du vecteur gravitationnel en période statique et aligner les azimuts des différents modules à partir du magnétomètre. Cette calibration de l'orientation, ne nécessitant aucun

mouvement particulier du sujet, permet d'aligner tous les capteurs dans le même repère de coordonnées géométriques correspondant aux axes frontaux (X), latéraux (Y), et verticaux (Z).

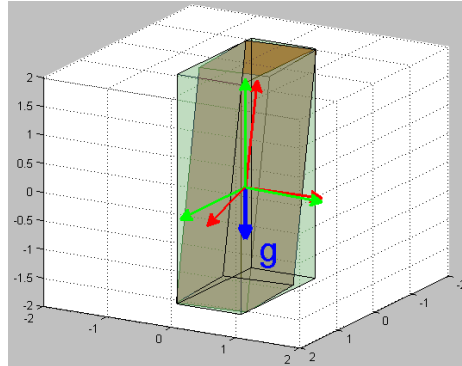


Figure 8 - Calibration de l'orientation 3D d'un capteur à partir du vecteur gravitationnel (g)

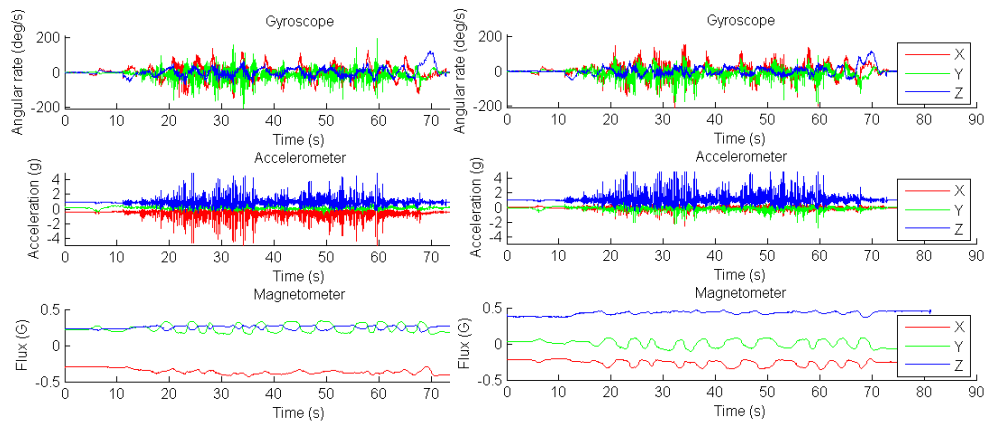


Figure 9 - Signaux 9D avant et après calibration de l'Orientation

Ensuite, l'orientation 3D des différents modules est obtenue à partir d'un calcul dit de « Strapdown Integration » décrit dans la littérature par Madgwick et. Al (Madgwick, Harrison, & Vaidyanathan, 2011). A noter que ce calcul fait appel au formalisme des quaternions, mais que ceux-ci sont convertis en matrice d'orientation 3D afin de pouvoir visualiser plus aisément les rotations, notamment à travers des animations d'avatars.

Etape 5 : Segmentation des sections d'intérêts

A partir de l'observation du signal du capteur barométrique, il est aisé de repérer les phases de perte d'altitude (la pression augmente), ainsi que les différents

arrêts du sujet. Ainsi, uniquement les signaux correspondant aux sections d'intérêt définies dans le protocole sont conservés.

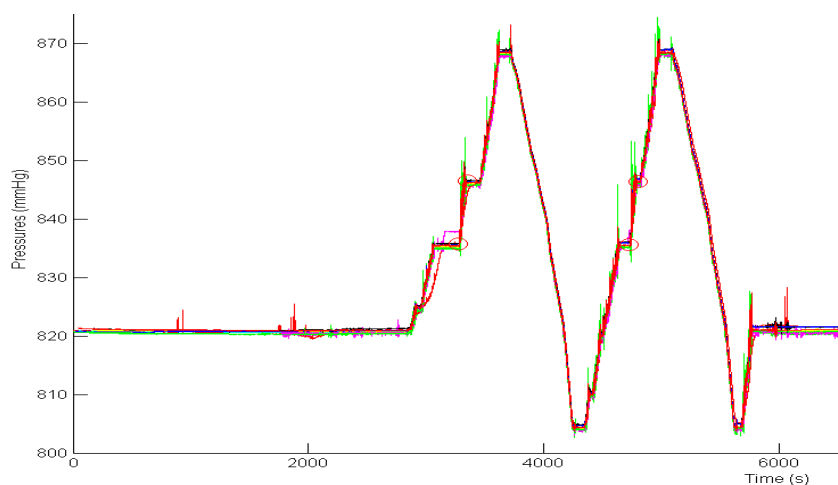


Figure 10 - Exemple de segmentation des sections d'intérêt à partir du signal barométrique

Etape 6 : Détection des virages

Un algorithme de détection automatique des virages a été mis au point. Il consiste à détecter les pics positifs et négatifs de la norme des magnétomètres préalablement filtrée avec un filtre passe-bas adaptatif. Le capteur de référence sur lequel les virages sont détectés peut être choisi librement. Le capteur du siège est apparu trop influencé par la structure métallique du tandem ski. Le capteur de la tête mesure quant à lui des rotations propres aux sujets, qui ne sont pas forcément liées aux virages effectués, en particulier pour les enfants polyhandicapés. Nous avons donc choisi comme compromis d'utiliser le capteur du tronc pour détecter les virages.

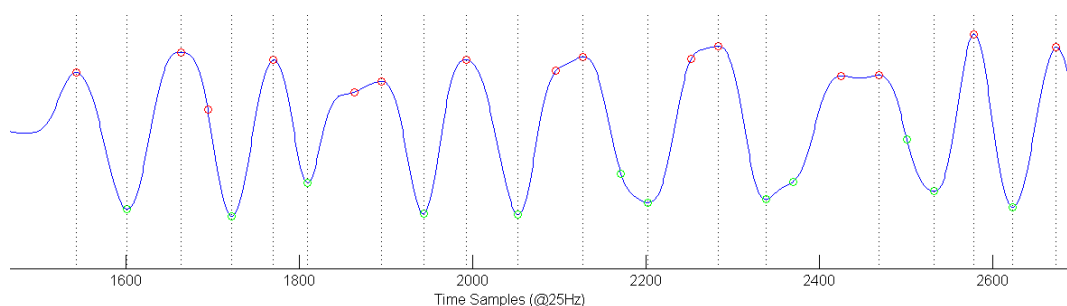


Figure 11 - Détection automatique des virages sur la norme filtrée du magnétomètre

Etape 7 : Extraction des paramètres

Une fois le début et la fin de chaque virage détectés, les statistiques des différents signaux de chaque axe de chaque module et de chaque capteur sont extraites. Nous avons choisi de calculer 4 métriques statistiques pour chacun de ces signaux : la moyenne, l'écart-type, ainsi que les valeurs minimales et maximales. De plus, les normes euclidiennes 3D des accéléromètres et des vitesses angulaires (gyroscopes) ont été calculées car ce sont des valeurs indépendantes des biais d'orientations qui peuvent survenir à l'étape 4. En outre, les normes présentent l'avantage de pouvoir être interprétées comme des quantités de mouvement.

Avec cette méthode, plus de 300 paramètres différents sont reportés pour chaque virage de chaque sujet dans un fichier Excel.

1																						
2																						
3		Sensor:	All																			
4		Parameter:	Side		Timing																Contact Area	
5		Unit:			s																cm^2	
6		Statistics:		Start	Stop	duration	mean	std	min	max	mean	std	min	max	mean	std	min	max	mean	std	min	max
7	Cycle #	1	1	3283,0	3285,3	2,28	1,2	0,2	0,9	1,3	25,3	0,2	24,9	25,6	18,4	0,2	17,9	18,9	541,0	16,7	506	
8		2	-1	3285,3	3288,2	2,92	1,7	0,7	1,1	2,7	25,0	0,2	24,6	25,5	18,9	0,2	18,6	19,3	551,2	8,6	535	
9		3	1	3288,2	3290,6	2,36	6,0	2,7	2,7	9,0	24,8	0,2	24,5	25,3	18,9	0,3	18,0	19,3	568,5	32,2	527	
10		4	-1	3290,6	3293,0	2,36	9,2	0,5	8,8	9,8	25,0	0,3	24,4	25,6	19,5	0,4	18,9	20,7	546,8	41,1	479	
11		5	1	3293,0	3295,7	2,76	10,0	1,7	8,8	12,5	25,0	1,0	22,0	26,8	18,6	0,8	17,0	20,5	564,2	104,1	395	
12		6	-1	3295,7	3297,6	1,88	15,0	2,4	12,5	17,3	25,5	0,9	22,6	27,0	19,4	0,9	18,3	22,4	526,9	108,5	374	
13		7	1	3297,6	3299,3	1,68	16,9	0,6	16,5	17,3	25,5	0,6	24,5	26,6	19,0	0,6	18,2	20,3	491,3	61,9	351	
14		8	-1	3299,3	3300,7	1,44	15,8	0,6	15,3	16,5	25,5	0,4	24,7	26,2	19,2	0,9	18,0	20,7	530,3	69,5	422	
15		9	1	3300,7	3304,7	4,00	16,3	1,0	15,3	17,4	25,1	0,9	23,2	26,7	18,6	0,8	17,5	20,5	550,0	130,5	353	
16		10	-1	3304,7	3306,5	1,76	15,3	0,1	15,2	15,3	25,6	0,6	24,8	26,5	19,9	0,7	19,0	21,6	552,4	92,5	412	
17		11	1	3306,5	3308,9	2,40	14,2	1,2	12,8	15,2	25,8	0,5	24,9	26,7	18,6	0,6	17,4	20,3	513,7	88,5	300	
18		12	-1	3308,9	3311,9	3,00	11,9	0,8	11,1	12,8	25,8	0,4	24,9	26,3	19,9	0,5	19,0	21,1	544,4	34,9	459	
19		13	1	3311,9	3314,2	2,28	12,3	1,2	11,1	13,5	25,1	0,4	24,1	26,0	19,1	0,5	18,6	20,5	581,3	62,1	491	
20		14	-1	3314,2	3317,3	3,12	12,1	1,9	9,4	13,5	25,4	0,4	24,6	26,6	20,0	0,5	18,8	20,8	558,3	56,1	429	
21		15	1	3317,3	3320,2	2,92	8,7	0,6	7,8	9,4	25,0	0,7	23,1	26,1	19,0	0,6	17,9	20,5	596,5	92,4	480	
22		16	-1	3320,2	3324,0	3,76	11,7	1,8	8,9	13,9	25,3	0,4	24,5	26,0	20,1	0,5	19,1	21,6	570,1	58,9	480	
23		17	1	3324,0	3327,8	3,88	12,4	0,5	11,7	13,0	25,2	0,7	23,6	26,8	18,8	0,8	16,8	20,7	585,7	105,9	383	
24		18	-1	3327,8	3330,0	2,12	14,5	2,0	12,5	16,4	25,5	0,5	24,2	26,2	20,1	0,7	18,5	21,7	573,5	73,2	427	
25		19	1	3330,0	3331,8	1,84	15,3	1,0	14,6	16,4	25,3	0,7	24,0	26,3	19,7	0,7	18,8	21,0	607,5	90,7	421	
26		20	-1	3331,8	3333,8	1,96	14,7	0,1	14,6	14,8	25,5	0,6	23,5	26,3	20,1	0,6	18,7	21,2	569,9	69,4	474	
27		21	1	3333,8	3335,5	1,76	14,6	0,2	14,5	14,7	25,5	0,2	25,3	25,8	19,0	0,3	18,3	19,5	564,6	30,1	517	
28		22	-1	3335,5	3337,1	1,56	14,7	0,3	14,5	15,0	25,5	0,2	25,2	25,8	19,9	0,4	19,1	20,5	569,6	27,5	503	
29		23	1	3337,1	3339,2	2,12	13,2	1,8	11,4	15,0	25,1	0,3	24,5	25,8	19,3	0,2	18,8	19,7	594,6	38,4	530	
	<	>	11Mar2014_1	+																	:	

Figure 12 - Aperçu des paramètres extraits dans un fichier Excel

3.2.5 Variables retenues :

Parmi les 297 paramètres recueillis par les capteurs de type Physilog, nous retiendrons les suivants afin de faire une analyse pertinente et préliminaire des résultats.

Les variables retenues pour l'analyse des mouvements des différents segments (capteurs inertiels) sont les suivants :

- La vitesse angulaire moyenne de chaque segment ainsi que du tandem ski ($^{\circ}.\text{s}^{-1}$)
- Vitesse moyenne du couple « individu-tandem ski » ($\text{m}.\text{s}^{-1}$)

Les variables retenues pour l'analyse de la fatigue globale ainsi que de la satisfaction sont les scores EVA cotés de 0 à 10. Sachant que le score de 0 signifie « aucune fatigue » et « aucune satisfaction » et que le score de 10 signifie « fatigue maximale » et « satisfaction maximale ».

3.3 Analyses statistiques :

Les statistiques ont été réalisées avec SigmaPlot 12.5.

La normalité de l'échantillon a été évaluée par un test de Kolmogorov-Smirnov.

Un t-test non païré a été effectué pour comparer les 2 groupes de sujets (groupe polyhandicapé / groupe contrôle) à la fois pour les données anthropométriques mais aussi pour les données de GPS (vitesse moyenne).

Un test d'analyse de variance (ANOVA) à 2 facteurs a été exécuté afin de comparer les valeurs de vitesse angulaire entre les différents segments et entre les groupes. Les interactions entre les segments et les groupes ont été étudiées. Si l'un des facteurs présentait une différence significative, un test post-hoc de Tukey (Multiple Comparison Procedures) était réalisé afin d'identifier la significativité des paramètres.

Un test d'analyse de variance (ANOVA) à 2 facteurs à mesures répétées a été effectué afin de comparer les vitesses moyennes du tandem ski entre les 12 virages et les deux groupes de sujets. Si l'un des facteurs présentait une différence significative, un test post-hoc de Tukey (Multiple Comparison Procedures) était réalisé afin d'identifier la significativité des paramètres.

Les résultats sont présentés sous la forme moyenne \pm écart type.

Le seuil de significativité a été fixé à $p < 0.05$.

4 RESULTATS

4.1 Population

Tableau 1 : caractéristiques anthropométriques des sujets des deux groupes. Les valeurs sont présentées en moyenne +/- écart-type (min-max).

	Gpo	GC	p
Nb tot (filles)	16 (6)	10 (8)	
Age (an)	14.7 ± 2.8 (8.7-17.5)	14.9 ± 3.4 (10.3-20.0)	0.671
Poids (kg)	30.2 ± 9.2 (19.0-47.0)	49.5 ± 15.0 (30.0-73.0)	0.003
Taille (cm)	141.1 ± 19.4 (124.0-170.0)	157.8 ± 12.8 (140.0-180.0)	0.073
BMI	14.9 ± 3.1 (10.3-19.2)	19.4 ± 3.2 (15.3-23.4)	0.011

Le tableau 1 présente les caractéristiques anthropométriques du groupe polyhandicapé (Gpo) et du groupe contrôle (GC). Ces deux groupes sont appariés en âge et en taille (pas de différence significative). Les résultats montrent cependant une différence significative de poids ($p < 0.01$) et de BMI ($p < 0.05$) entre les deux groupes.

Tableau 2 : Caractéristiques cliniques des sujets polyhandicapés.

Sujets	Expérience Tandem ski (nb de fois)	Diagnostic clinique	Aspects fonctionnels évalués en consultation	Mode de déplacement quotidien	Nombre de passage pour l'étude
BEREm15012014	4	<u>E</u> ncéphalopathie <u>E</u> pilepsie <u>S</u> urdité	<u>O</u> rthèse <u>M</u> arche librement <u>P</u> as de troubles de la statique rachidienne	Marche	2
RICLu15012014	8	<u>E</u> ncéphalopathie <u>E</u> pilepsie <u>P</u> aralysie cérébrale	<u>P</u> as de troubles de la statique rachidienne	Fauteuil roulant	2
BETLé22012013	6	<u>S</u> yndrome de Wolf-Hirschhorn <u>E</u> pilepsie <u>M</u> alvoyance	<u>O</u> rthèse <u>M</u> arche avec soutien <u>S</u> tatique rachidienne: cyphose	Fauteuil roulant	2
BEAKe22012014	4	<u>M</u> aladie de Norie <u>E</u> pilepsie	<u>O</u> rthèse jambo-pédieuse <u>M</u> arche avec guidance difficile <u>P</u> as de troubles de la statique rachidienne	Fauteuil roulant	2
TSCTh05022014	6	<u>E</u> pilepsie	<u>P</u> as de troubles de la statique rachidienne	Marche	2
DUVLu12022014	1	<u>Q</u> uadruplégie mixte <u>H</u> oloproencéphalie	<u>P</u> osturation dystonique <u>T</u> orsion tête sur la droite <u>S</u> tatique rachidienne: scoliose	Fauteuil roulant	1
PASMa19022014	3	<u>Q</u> uadruplégie mixte <u>E</u> ncéphalopathie	<u>P</u> osturation dystonique <u>T</u> orsion des membres <u>P</u> as de troubles de la statique rachidienne	Fauteuil roulant	1
COULo26042014	1	<u>S</u> clérose tubéreuse de Bourneville <u>E</u> pilepsie	<u>M</u> arche seule <u>P</u> as de troubles de la statique rachidienne	Fauteuil roulant	1
MUNKi11032014	1	<u>Q</u> uadruplégie <u>E</u> pilepsie <u>M</u> alvoyance	<u>O</u> rthèse rachidienne <u>S</u> tatique rachidienne: scoliose	Fauteuil roulant	1
JOMEt11032014	1	<u>T</u> risomie 9 <u>E</u> pilepsie <u>S</u> urdité	<u>S</u> tatique rachidienne: cyphose	Fauteuil roulant	1

L'expérience tandem ski est en moyenne de 4.0 ± 2.1 fois de pratique.

En termes d'étiologie clinique, il est retrouvé 40% d'enfants atteints d'encéphalopathie, 40% d'enfants atteints de paralysie cérébrale et 30% de pathologies chromosomiques (un Syndrome de Wolf-Hirschhorn, une trisomie 9 et une sclérose tubéreuse de Bourneville). A cela, et pratiquement l'ensemble des sujets, on retrouve une atteinte sensorielle diagnostiquée (20% de déficience auditive et 30% de déficience visuelle) ainsi que 80% d'épilepsie associée.

En termes d'aspects fonctionnels évalués lors de consultations médicales au CHUV par une médecine spécialiste référent, on retrouve chez l'ensemble des sujets, 40% de port d'orthèses (membres inférieurs ou rachidiennes). 60% des enfants n'ont pas de troubles de la statique rachidienne alors que chez 20% des sujets on dénote une scoliose et chez les 20% restants, une cyphose. Lors de l'examen médical, 40% des enfants ont montré une marche fonctionnelle avec ou sans aide technique ou d'un tierce. De manière individuelle, deux enfants ont une posturation dystonique associée à une torsion de la tête ou des membres.

Enfin, le déplacement au quotidien de ces enfants se fait pour 80% en fauteuil roulant et 20% en marchant.

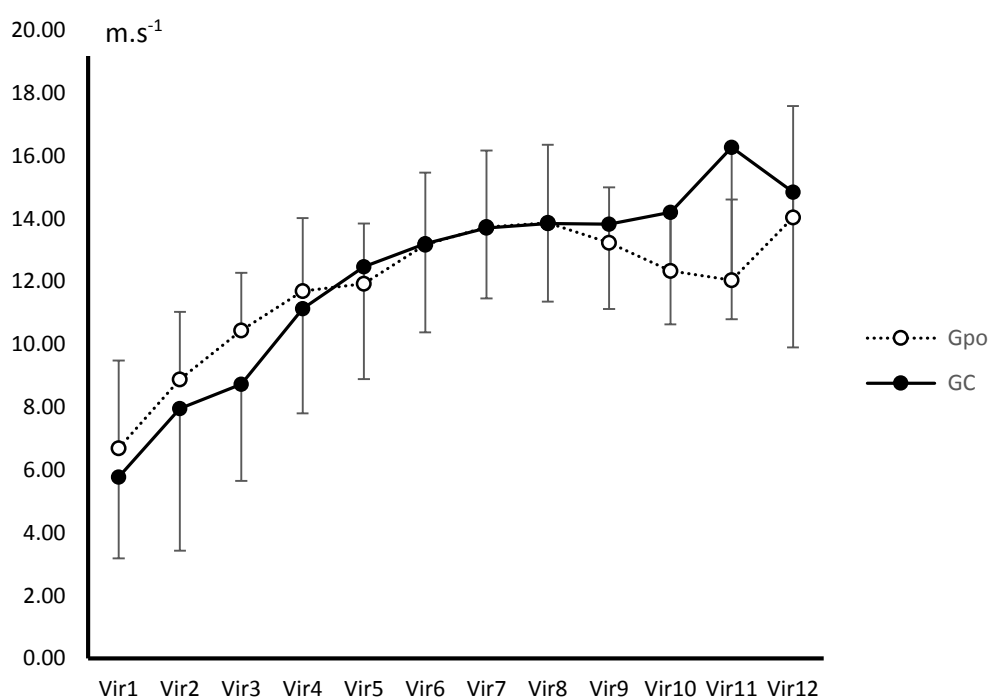
4.2 Echelle visuelle analogique (EVA)

Les échelles visuelles analogiques devaient permettre de quantifier les notions de plaisirs, de fatigue et de douleurs pour chaque sujet avant et après la sortie de tandem ski. Néanmoins les résultats ne semblent pas interprétables car un grand nombre d'enfants du Gpo n'ont pas su répondre aux questions. Ces dernières ont donc été posées aux éducateurs qui, pour l'ensemble, n'ont pas observé de douleurs particulières suite à la pratique du tandem ski. Cependant, ces enfants ont présenté des signes de grande satisfaction (plaisir) et quelques signes de fatigue (endormissement après la sortie).

4.3 Vitesse moyenne (GPS)

Les valeurs de vitesse moyenne de déplacement sur la piste d'intérêt ne présentent aucune différence significative entre le Gpo ($11.81 \pm 3.11 \text{ m.s}^{-1}$) et le GC ($12.16 \pm 4.56 \text{ m.s}^{-1}$) ($p=0.344$).

Cette analyse est également valable pour chaque virage analysé individuellement (Graphique 1)



Graphique 1 : évolution de la vitesse moyenne (m.s^{-1}) de chaque groupe au fil des virages

4.4 Capteurs inertiels – Physilog

- Une analyse globale des vitesses angulaires de chaque segment a été réalisée sur l'ensemble des 12 virages (tableau 3).

Tableau 3 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur les 12 virages cumulés (moyenne \pm écart type)

	Gpo			GC		
Tête	94.94 \pm 20.89			93.97 \pm 13.81		
C7	43.05 \pm 9.41	***		39.90 \pm 7.13	***	
Sternum	49.85 \pm 5.01	***		50.52 \pm 6.78	***	
Pelvis	46.39 \pm 2.72	***		46.87 \pm 2.40	***	
Jambe Gauche	56.08 \pm 11.00	***	\$\$ §§	59.53 \pm 9.37	***	\$\$\$ §§§ &
Jambe Droite	53.35 \pm 8.69	***	\$ §	59.00 \pm 8.95	***	\$\$\$ §§§
Siège	42.19 \pm 2.89	***		40.09 \pm 2.36	***	

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

\$: $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "C7" ; \$\$: $p < 0.01$; \$\$\$: $p < 0.001$

§ : $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "siège" ; §§ : $p < 0.01$; §§§ : $p < 0.001$

& : $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "pelvis"

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC ($p < 0.001$) et le Gpo ($p < 0.01$), on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « C7 ». Pour le GC ($p < 0.001$) et le Gpo, on observe des différences significatives pour la jambe gauche et le segment « siège ». Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe gauche et le segment « pelvis » ($p < 0.05$). Pour le GC ($p < 0.001$) et le Gpo ($p < 0.05$), on observe des différences significatives pour la jambe droite avec le segment « C7 ». Pour le GC ($p < 0.001$) et le Gpo ($p < 0.05$), on observe des différences significatives pour la jambe droite avec le segment « siège ».

- Ensuite, afin de détailler chaque virage, une analyse des vitesses angulaires par segment dans les deux groupe a été réalisée (tableau 4 à 16)

Tableau 4 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 1
(moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	69.05 \pm 23.02		65.62 \pm 23.58	
C7	34.91 \pm 12.31	***	29.88 \pm 10.60	***
Sternum	41.26 \pm 12.86	***	36.05 \pm 13.10	***
Pelvis	39.75 \pm 12.71	***	34.36 \pm 13.13	***
Jambe Gauche	43.89 \pm 16.06	***	38.85 \pm 17.36	**
Jambe Droite	42.46 \pm 15.34	***	38.12 \pm 13.51	**
Siège	37.30 \pm 13.13	***	30.86 \pm 11.03	***

** : $p < 0.01$: pour une différence significative avec le segment "tête"; *** : $p < 0.001$

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$) sauf pour les deux jambes ($p < 0.01$).

Tableau 5 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 2
(moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	99.21 \pm 27.17		83.55 \pm 34.44	£
C7	43.97 \pm 12.03	***	38.19 \pm 13.55	***
Sternum	51.65 \pm 10.57	***	46.85 \pm 16.57	***
Pelvis	48.69 \pm 8.84	***	43.68 \pm 13.58	***
Jambe Gauche	55.13 \pm 9.86	***	51.88 \pm 21.42	***
Jambe Droite	54.83 \pm 10.48	***	52.98 \pm 18.56	***
Siège	45.10 \pm 8.01	***	39.04 \pm 12.01	***

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

£ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec Gpo pour chaque segment

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). On observe une différence significative pour le segment « tête » entre le Gpo et le GC ($p < 0.05$).

Tableau 6 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 3
(moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	104.59 \pm 26.87		92.04 \pm 22.38	£
C7	46.11 \pm 10.84	***	44.71 \pm 7.72	***
Sternum	55.19 \pm 8.68	***	58.93 \pm 10.13	***
Pelvis	51.69 \pm 6.82	***	54.72 \pm 9.88	***
Jbe Gauche	59.78 \pm 12.33	***	63.91 \pm 11.63	*** \$
Jbe Droite	58.61 \pm 12.27	***	62.48 \pm 13.34	*** \$
Siège	47.15 \pm 7.47	***	49.23 \pm 8.27	***

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

£ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec Gpo pour chaque segment

\$: $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "C7"

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). On observe une différence significative pour le segment « tête » entre le Gpo et le GC ($p < 0.05$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour les deux jambes avec le segment « C7 » ($p < 0.05$).

Tableau 7 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 4
(moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	106.64 \pm 24.69		119.22 \pm 38.92	
C7	48.25 \pm 13.71	***	45.41 \pm 14.26	***
Sternum	54.40 \pm 8.91	***	62.86 \pm 19.26	***
Pelvis	49.66 \pm 8.25	***	55.35 \pm 13.43	***
Jambe Gauche	58.49 \pm 13.81	***	73.30 \pm 25.12	*** \$\$ \$\$\$ £
Jambe Droite	56.52 \pm 11.21	***	69.99 \pm 19.73	*** \$ §§
Siège	44.05 \pm 7.41	***	46.75 \pm 11.15	***

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

£ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec Gpo pour chaque segment

\$: $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "C7" ; \$\$: $p < 0.01$

§§ : $p < 0.01$ pour une différence significative avec le segment "siège"; \$\$\$: $p < 0.001$

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe droite ($p < 0.05$) et la

jambe gauche ($p < 0.01$) avec le segment « C7 ». Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe droite ($p < 0.01$) et la jambe gauche ($p < 0.001$) avec le segment « siège ». On observe une différence significative pour la jambe gauche entre le Gpo et le GC ($p < 0.05$).

Tableau 8 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 5 (moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	105.32 \pm 33.73		102.62 \pm 24.12	
C7	47.96 \pm 12.79	***	44.22 \pm 11.46	***
Sternum	56.32 \pm 8.09	***	56.47 \pm 12.32	***
Pelvis	51.18 \pm 5.60	***	52.76 \pm 9.94	***
Jambe Gauche	59.90 \pm 11.62	***	69.57 \pm 16.64	*** \$\$ §§
Jambe Droite	58.06 \pm 11.74	***	67.40 \pm 12.67	*** \$ §
Siège	46.17 \pm 6.77	***	44.8 \pm 10.48	***

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

\$: $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "C7" ; \$\$: $p < 0.01$

§ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "siège"; §§ : $p < 0.01$

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe droite ($p < 0.05$) et la jambe gauche ($p < 0.01$) avec le segment « C7 ». Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe droite ($p < 0.05$) et la jambe gauche ($p < 0.01$) avec le segment « siège ».

Tableau 9 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 6
(moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	122.53 \pm 32.64		90.88 \pm 25.62	£££
C7	48.80 \pm 12.35	***	39.01 \pm 10.49	***
Sternum	54.63 \pm 10.89	***	50.21 \pm 6.87	***
Pelvis	50.08 \pm 8.13	***	47.90 \pm 4.91	***
Jambe Gauche	64.36 \pm 17.97	*** §§	59.38 \pm 14.81	***
Jambe Droite	57.67 \pm 14.74	***	59.91 \pm 12.11	*** \$
Siège	43.57 \pm 7.8	***	41.86 \pm 4.58	***

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

£££ : $p < 0.001$ pour une différence significative avec Gpo pour chaque segment

\$: $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "C7"

§§ : $p < 0.01$ pour une différence significative avec le segment "siège"

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). On observe une différence significative pour le segment « tête » entre le Gpo et le GC ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe droite avec le segment « C7 » ($p < 0.05$). Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « siège » ($p < 0.01$).

Une interaction entre le facteur « groupe » et le facteur « segment » est à relever ($P = 0.006$; $F = 3.163$).

Tableau 10 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 7
(moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	115.27 \pm 54.01		98.36 \pm 13.19	£
C7	46.6 \pm 9.95	***	42.13 \pm 9.63	***
Sternum	52.48 \pm 7.78	***	52.52 \pm 6.94	***
Pelvis	50.17 \pm 7.20	***	51.05 \pm 6.18	***
Jambe Gauche	63.64 \pm 22.00	***	64.29 \pm 9.96	**
Jambe Droite	59.88 \pm 14.84	***	65.30 \pm 9.72	**
Siège	44.23 \pm 6.32	***	42.91 \pm 6.04	***

** : $p < 0.01$: pour une différence significative avec le segment "tête"; *** : $p < 0.001$

£ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec Gpo pour chaque segment

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segments avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segments avec le segment « tête » ($p < 0.001$) sauf pour les deux jambes ($p < 0.01$). On observe une différence significative pour le segment « tête » entre le Gpo et le GC ($p < 0.05$).

Tableau 11 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 8 (moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	97.09 \pm 34.66		100.33 \pm 20.17	
C7	45.74 \pm 14.04	***	41.88 \pm 12.92	***
Sternum	52.73 \pm 11.51	***	50.88 \pm 10.80	***
Pelvis	49.61 \pm 11.01	***	49.61 \pm 9.07	***
Jambe Gauche	61.17 \pm 16.48	***	63.02 \pm 18.1	***
Jambe Droite	56.67 \pm 14.46	***	61.25 \pm 9.39	***
Siège	45.58 \pm 10.93	***	42.78 \pm 8.56	***

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$).

Tableau 12 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 9 (moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	85.33 \pm 17.99		93.77 \pm 12.82	£
C7	42.31 \pm 11.45	***	37.71 \pm 7.24	***
Sternum	50.81 \pm 5.00	***	47.04 \pm 7.24	***
Pelvis	47.23 \pm 5.48	***	42.66 \pm 5.58	***
Jambe Gauche	57.12 \pm 12.28	*** \$ \$ \$	57.29 \pm 9.38	*** \$ \$ \$ \$ &
Jambe Droite	53.29 \pm 10.58	*** \$	58.73 \pm 10.47	*** \$ \$ \$ &&
Siège	44.00 \pm 6.34	***	35.19 \pm 5.30	***

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

£ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec Gpo pour chaque segment

\$: $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "C7" ; \$ \$: $p < 0.01$; \$ \$ \$: $p < 0.001$

\$ \$: $p < 0.01$ pour une différence significative avec le segment "siège" ; \$ \$ \$: $p < 0.001$

& : $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "pelvis"; & & : $p < 0.01$

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences

significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p<0.001$). On observe une différence significative pour le segment « tête » entre le Gpo et le GC ($p<0.05$). Pour le GC ($p<0.001$) et le Gpo ($p<0.01$), on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « C7 ». Pour le GC ($p<0.001$) et le Gpo, on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « siège ». Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « pelvis » ($p<0.05$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe droite avec le segment « siège » ($p<0.001$) et le segment « pelvis » ($p<0.01$). Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour la jambe droite avec le segment « C7 ».

Une interaction entre le facteur « groupe » et le facteur « segment » est à relever ($P=0.037$; $F=2.304$).

Tableau 13 : Vitesses angulaires ($^{\circ}.s^{-1}$) par segment sur le virage 10 (moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	77.43 \pm 20.41		100.1 \pm 18.54	£££
C7	40.53 \pm 14.00	***	40.87 \pm 11.23	***
Sternum	44.83 \pm 9.72	***	51.54 \pm 12.10	***
Pelvis	41.95 \pm 8.77	***	46.59 \pm 8.11	***
Jambe Gauche	50.99 \pm 12.92	***	64.15 \pm 10.99	££ *** \$\$\$ §§§ &
Jambe Droite	48.42 \pm 10.94	***	62.97 \pm 15.54	££ *** §§§ \$\$\$
Siège	39.20 \pm 8.74	***	38.38 \pm 8.74	***

***: $p<0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

££ : $p<0.01$ pour une différence significative avec Gpo pour chaque segment ; £££ : $p<0.001$

\$\$\$: $p<0.01$ pour une différence significative avec le segment "C7" ; \$\$\$: $p<0.001$

§§§ : $p<0.001$ pour une différence significative avec le segment "siège"

& : $p<0.05$ pour une différence significative avec le segment "pelvis"

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segments avec le segment « tête » ($p<0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segments avec le segment « tête » ($p<0.001$). On observe une différence significative pour le segment « tête » entre le Gpo et le GC ($p<0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « C7 » ($p<0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « siège »

($p < 0.001$). On observe des différences significatives pour la jambe gauche entre le Gpo et le GC ($p < 0.01$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe droite avec le segment « siège » ($p < 0.001$) et le segment « C7 » ($p < 0.01$). On observe des différences significatives pour la jambe droite entre le Gpo et le GC ($p < 0.01$).

Une interaction entre le facteur « groupe » et le facteur « segment » est à relever ($P = 0.017$; $F = 2.682$).

Tableau 14 : Vitesses angulaires ($^{\circ}.s^{-1}$) par segment sur le virage 11 (moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	76.02 \pm 22.43		90.86 \pm 27.84	£
C7	34.38 \pm 9.37	***	37.72 \pm 11.39	***
Sternum	41.23 \pm 6.76	***	46.95 \pm 12.96	***
Pelvis	37.31 \pm 6.61	***	42.45 \pm 11.89	***
Jambe Gauche	49.01 \pm 17.05	***	54.83 \pm 14.72	*** §
Jambe Droite	45.10 \pm 11.72	***	54.59 \pm 19.85	*** §
Siège	34.07 \pm 6.04	***	34.57 \pm 9.15	***

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

£ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec Gpo pour chaque segment

§ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "siège"

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). On observe une différence significative pour le segment « tête » entre le Gpo et le GC ($p < 0.05$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « siège » ($p < 0.05$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe droite avec le segment « siège » ($p < 0.05$).

Tableau 15 : Vitesses angulaires ($^{\circ} \cdot s^{-1}$) par segment sur le virage 12 (moyenne \pm écart type)

	Gpo		GC	
Tête	80.86 \pm 20.69		90.26 \pm 19.62	£
C7	37.02 \pm 8.76	***	37.08 \pm 8.43	***
Sternum	42.63 \pm 6.36	***	45.98 \pm 12.94	***
Pelvis	39.39 \pm 4.97	***	41.37 \pm 6.61	***
Jambe Gauche	49.50 \pm 10.3	*** §	53.87 \pm 12.04	*** §§ \$
Jambe Droite	47.45 \pm 10.52	***	54.24 \pm 16.15	*** §§ \$
Siège	35.81 \pm 4.69	***	34.72 \pm 7.38	***

***: $p < 0.001$ pour une différence significative avec le segment "tête"

£ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec Gpo pour chaque segment

\$: $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "C7"

§ : $p < 0.05$ pour une différence significative avec le segment "siège" ; §§ : $p < 0.01$

Pour le Gpo, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour chaque segment avec le segment « tête » ($p < 0.001$). On observe une différence significative pour le segment « tête » entre le Gpo et le GC ($p < 0.05$). Pour le GC ($p < 0.01$) et pour le Gpo ($p < 0.05$), on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « siège ». Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe gauche avec le segment « C7 » ($p < 0.05$). Pour le GC, on observe des différences significatives pour la jambe droite avec le segment « siège » ($p < 0.01$) et le segment « C7 » ($p < 0.05$).

5 DISCUSSION

La première motivation de cette étude pilote était d'étudier les adaptations posturales de la région cervicale et du tronc chez les enfants et adolescents souffrant de polyhandicap lors de l'activité de tandem ski comparée à des enfants et adolescents sains. Les résultats de cette première étude n'ont pas pu confirmer notre hypothèse que les enfants atteints de polyhandicap possèdent des capacités de production de mouvements volontaires pour corriger leur posture contre les accélérations provoquées par les virages lors d'une descente en tandem ski. Cependant, ces résultats ont donné plusieurs éléments de réponses sur leurs adaptations posturales lors de cette activité sportive.

Notre population d'étude était composée de deux groupes d'enfants d'environ 15 ans. Ces deux groupes étaient appariés en âge et en taille avec une différence significative de poids et de BMI (Body Mass index) (tableau 2). Le groupe que nous avons étudié semble représentatif d'une population classique d'enfants polydéficients avec toutes les pathologies associées que l'on retrouve régulièrement dans ces cas de polyhandicaps. La totalité de leur expérience du tandem ski était de 4.0 ± 2.1 fois de pratique. Mis à part les activités physiques pratiquées en centre spécialisé, le groupe d'enfants polydéficients est sédentaire. De plus, la limitation de leur autonomie fonctionnelle est significative puisque 8 enfants sur 10 se déplacent quotidiennement en fauteuil roulant. Enfin, d'après les résultats des consultations cliniques, la majorité des enfants polydéficients étudiée possède un QI moyen d'une valeur de 0.2, ce qui correspond, selon l'OMS, à un retard mental profond. Donc les enfants polydéficients recrutés dans cette étude possèdent des limitations fonctionnelles significatives ainsi que des troubles mentaux profonds associés à certains troubles neuromoteurs et sensoriels, comme la spasticité des membres supérieurs et inférieurs et des déficiences visuelles principalement.

Dans la suite de la discussion et dans un premier temps, nous aborderons les différences de quantité de mouvement sur le cumul des virages entre les différents segments et dans les différents groupes pour la section de piste d'intérêt. Dans un deuxième temps de cette discussion, nous approfondirons ces

différences au niveau des virages les plus représentatifs, c'est-à-dire, où les segments subissent le plus d'accélération.

Tout d'abord, il faut constater que l'évolution de la vitesse moyenne du « trio » tandem ski, enfant, pilote, (Graphique 1) est identique pour chaque groupe quels que soient les virages. Lorsqu'on examine la quantité de mouvements (vitesse angulaire moyenne) sur la totalité du parcours (en cumulant les virages gauches et les virages droits), on ne retrouve aucune différence en termes d'activité entre les groupes quel que soit le segment. Dans les deux groupes, nous observons que le segment « tête » bouge significativement plus que tous les autres segments. Nous retrouvons également, dans les deux groupes, une différence entre les jambes et le segment « C7 » (comparaison entre segments éloignés les uns des autres). Dans les deux groupes, le segment « C7 » est celui qui a les vitesses angulaires les plus proches du segment « siège », segment référentiel, donc les vitesses angulaires les plus basses. Shurtleff et Engsberg (T.L Shurtleff & Engsberg, 2010) ont obtenu des résultats similaires dans leur étude pilote menée sur les changements chez les enfants atteints de paralysie cérébrale (PC) au niveau de la stabilité du tronc et de la tête après un programme de 12 semaines d'équithérapie (HPOT) à raison d'une séance de 45 minutes par semaine: « *En phase post-test, la translation au niveau de C7 ne diffère pas significativement entre les enfants atteints de PC et les enfants sains. Après une intervention d'HPOT, les enfants atteints de PC ont réduit les rotations et les translations de leur mouvement de tête sur l'axe antéro-postérieur, suggérant qu'ils avaient amélioré la stabilité de la tête et du tronc en réponse aux perturbations pelviennes. Ces résultats suggèrent que l'HPOT pourrait améliorer la stabilité de la tête et du tronc chez les enfants atteints de PC* ». On peut en déduire que la stabilité de la tête et du tronc sert de mécanisme de contrôle postural et se définit comme un point d'ancrage pour les segments les plus éloignés de la base du segment « siège ». Ce contrôle postural du tronc est essentiellement assuré grâce à la musculature de la ceinture scapulaire, composée des muscles trapèzes (supérieur, moyen et inférieur), rhomboïde et grand dentelé ; puissante musculature assurant le contrôle jusqu'en bas des cervicales. La ceinture scapulaire, composée de l'omoplate (scapula) et de la clavicule, dotée d'une grande liberté de mouvements, met en relation le tronc et le membre supérieur.

Elle représente un « axe horizontal » de mise en rapport avec l'extérieur, dans la possibilité d'action sur les objets et l'environnement, avec les fonctions essentielles de préhension et de manipulation, ainsi que dans sa participation à l'expression et à la relation, par la gestuelle, quasi indissociable de la mimique (A. Bullinger, 1998). On retrouve ici ce qui se passe dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) ; on stabilise la ceinture scapulaire pour être efficace au niveau de la motricité manuelle et du contrôle de tête. Dans l'étude menée (T.L Shurtleff, Standeven, Engsberg, & 2009) sur les améliorations apportées sur la stabilité du segment tronc-tête et sur la préhension après douze semaines d'équithérapie, les auteurs postulent : « *Nous avons remarqué des améliorations de la stabilité du tronc telles que des mouvements réduits au haut de la colonne vertébrale en réponse aux perturbations pelviennes. En effet, plus nos mesures s'approchent du haut de la colonne vertébrale, plus ces translations diminuent. (...) Les résultats de notre vidéo sur les captures de mouvements sur le tonneau ont démontré que les enfants atteints de PC pouvaient mieux absorber les perturbations extérieures tout en ayant des mouvements distaux (à partir du pelvis) et se sont rapprochés significativement des mesures des enfants sains* ». On peut supposer que lors de l'activité tandem ski, la puissante musculature de la ceinture scapulaire permet un contrôle optimal du segment « tête » jusqu'au bas des cervicales mais qu'en dessus, à la musculature cervicale sterno-cléido-mastoïdien, avec des muscles tels que les para-épineux, épineux, para-vertébraux, plus petits, la réponse à l'accélération provoquée lors des virages est moins bonne. Cette musculature est efficiente dans les AVQ mais peut-être trop fine pour contrôler le segment « tête », segment lourd et à risque. En effet, la tête est soumise aux plus hautes vitesses angulaires et elle est plus élevée pour le groupe polyhandicapé (Gpo) que le groupe contrôle (GC). ON peut se poser la question dans quelle mesure ce phénomène est actif au niveau de la tête ? Il semblerait qu'une anticipation active du virage en soit la cause, ce qui se produit normalement et naturellement lorsque l'on skie ; le fait de regarder dans quelle direction descendre provoquerait des augmentations de vitesses angulaires dans certains axes médiolatéraux et antéropostérieurs. L'autre hypothèse qui pourrait expliquer ces vitesses élevées au niveau de la tête vient peut-être du fait que les accélérations produites sont tellement rapides que le système visuel n'a pas le temps de fixer un point et anticiper le mouvement, produisant des mouvements

très saccadés de la tête. Dans ce cas-là, le segment « tête » subirait les accélérations provoquées par chaque virage. Un des premiers buts du contrôle postural est de stabiliser la tête dans l'espace (Assaiante & Amblard, 1995; Pozzo, Berthoz, & Lefort, 1990; Prince, Winter, Stergiou, & Walt, 1994). La stabilité de la tête est de toute première importance pour la vision puisqu'elle favorise la stabilité du regard et de l'image sur la rétine, facilitant ainsi le processus de l'information visuelle (Pozzo et al., 1990). Cependant, le contrôle postural (Bax et al., 2005) et les déficiences visuelles font parties des caractéristiques de la déficience chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. L'étude menée par Dan et al (Dan et al., 2000), basée sur le contrôle de la tête chez les enfants atteints de PC, a démontré que les mouvements de la tête chez ces enfants augmentaient lors des transitions entre différentes postures (assis, debout etc...). De plus, selon plusieurs auteurs (Hadders-Algra, Van der Fits, Stremmelar, & Touwen, 1999; Van Der Heide et al., 2004), les enfants atteints d'hémiplégies spastiques activent les extenseurs du cou significativement plus souvent et plus tôt (early neck extensor recruitment) que le font les enfants sains ou les enfants atteints d'un type bilatéral de paralysie cérébrale spastique (a bilateral form of spastic CP). De plus, les enfants atteints d'hémiplégie spastique et de lésion cérébrale sévère (i.e a PVL grade III or a hemorrhage grade IV) ont significativement un temps de latence entre le stimulus et la réponse plus court au niveau des extenseurs du cou (shorter neck extensor onset latency) que les enfants sans lésion cérébrale ou souffrant d'une atteinte cérébrale moyenne (Porro, Van der Linden, Van Nieuwenhuizen, & Wittebol-Post, 2005). Les arguments avancés dans ces études pourraient donc expliquer la différence de vitesses angulaires entre les sujets contrôles et les sujets polyhandicapés retrouvée au niveau du segment « tête ». Le GC n'ayant aucune déficience visuelle et ayant suivi les différentes étapes de développement de son schéma corporel qui amène à l'utilisation de l'espace choisirait plutôt la première hypothèse, c'est-à-dire que les mouvements de leur tête seraient dus à l'anticipation des virages alors que le Gpo subirait les accélérations provoquées par les virages. Il se pourrait également que chez les sujets polyhandicapés, les deux phénomènes puissent se passer lors de virages pas trop serrés, sur une pente peu raide, et à une vitesse assez faible. En effet, pour l'instant nous ne savons

pas encore dans quel axe bouge la tête des sujets étudiés (cf. Limites et perspectives).

Nous constatons également dans les deux groupes que le segment « sternum » a des vitesses angulaires plus élevées que le segment « C7 ». On rejoint ici l'hypothèse posée dans le paragraphe précédent de l'importance de positionner cette base du cou comme point fixe et de laisser les autres segments se mobiliser de telle manière à assurer une stabilité de la base de la tête et du haut du tronc. Le sternum, os médian du thorax, sur lequel sont attachées les six premières côtes, les autres étant flottantes, dont sa fonction est de consolider les côtes et de servir d'attache aux muscles intercostaux, n'est pas rattaché à une musculature aussi puissante et importante que la 7ème cervicale qui fait partie du complexe de la ceinture scapulaire. Lorsqu'on examine la quantité de mouvements sur la totalité du parcours du segment sternum, on ne retrouve aucune différence de vitesses angulaires entre les groupes (Gpo : 49.85 ± 5.01 m.s-1 et GC : 50.52 ± 6.78 m.s-1). Il se peut que la position dans laquelle les sujets se trouvent dans le tandem ski efface les différences entre les deux groupes. Une étude novatrice et unique menée par Heyrmann et al (Heyrman et al., 2013), sur les mouvements faussés du tronc lors de la marche chez les enfants atteints de diplopie spastique, démontre que les mouvements du thorax observés pendant la marche ne doivent pas être considérés seulement comme mouvement compensatoire des déficiences des membres inférieurs, mais seraient probablement plutôt la résultante entre les mouvements compensatoires des déficiences des membres inférieurs et des déficiences sous-jacentes du tronc. Cependant, lors de l'activité tandem ski, le tronc serait bien soutenu grâce aux points d'ancrage de la 7ème cervicale et du pelvis. Pour le Gpo et le GC, les positions des jambes sont identiques, délestées de tout poids. Ce qui expliquerait le fait que nos deux groupes aient la même vitesse angulaire. Quant à la vitesse angulaire plus élevée du segment sternum que les segments « siège », « pelvis » et « C7 », nous pouvons émettre l'hypothèse que ceci pourrait être lié, en partie, à la respiration et donc à la fréquence respiratoire. En effet, lors de l'inspiration, le sternum et les côtes sont tirés vers le haut en raison de la contraction des muscles intercostaux et diaphragmatiques ; lors de l'expiration, le relâchement de ces muscles permet aux côtes et au sternum de redescendre. Au premier virage

(tableau 4), les vitesses angulaires du sternum sont faibles (Gpo : 41.26 ± 12.86 ; GC : 36.05 ± 13.10). Elles augmentent rapidement dès le virage 2 (tableau 5) et jusqu'au virage 5 (tableau 8) avec un peak au virage 4 pour le GC (62.86 ± 19.26) et baissent proportionnellement jusqu'au virage 12 (Gpo : 42.63 ± 6.36 ; GC : 45.98 ± 12.94). Lors d'un effort physique, faible, modéré ou intense, la fréquence respiratoire ainsi que le volume ventilatoire augmentent rapidement dans les premières secondes pour ensuite s'élever progressivement et proportionnellement à l'effort fourni ou régresser si celui-ci s'atténue. Les résultats correspondraient à l'hypothèse du lien entre les vitesses angulaires du sternum et la fréquence respiratoire ; une deuxième analyse nous permettra de déterminer dans quel axe bouge le sternum. (Cf. Limites et perspectives).

Nous remarquons que les vitesses angulaires du segment « pelvis » sont quasiment identiques pour les deux groupes. Le pelvis, segment le plus proche du segment « siège », segment référentiel, est également un point d'ancrage comme le segment « C7 ». En effet, dans la vie courante, les ergothérapeutes et spécialistes des fauteuils roulants utilisent, chez les enfants atteints de troubles neuromoteurs, le principe de base qui est de stabiliser le pelvis afin de maximiser le contrôle des fonctions distales (Neville, 2005).

Nous observons que les segments « jambe gauche » et « jambe droite » possèdent les vitesses angulaires les plus élevées après le segment « tête ». Donc, ceci confirmerait le fait qu'il y aurait une stabilité de la base de la tête par rapport au reste des segments corporels distaux. En effet, pour les deux groupes, les jambes ont des différences significatives de vitesses angulaires avec les segments « tête », « C7 », « siège » et « pelvis ».

Si nous examinons les différentes vitesses angulaires des jambes lors des virages 4 (tableau 7), 9 (tableau 12) et 10 (tableau 13), nous constatons que le GC a des vitesses plus élevées que le Gpo. Dans un premier temps, nous aurions pu avancer le fait que le GC bougeait les jambes pour se repositionner ou pour se décontracter, provoquant ainsi des artéfacts de mouvements et augmentant singulièrement la vitesse angulaire. Cette hypothèse n'est pas très satisfaisante. Une hypothèse plus probable serait que la spasticité pourrait être responsable de certains mouvements des membres inférieurs. En effet, les enfants atteints de

paralysie cérébrale souffrent entre 80 et 90% de spasticité (Bar-On, Aertbeliën, Molenaers, & Desloovere, 2014). La spasticité est une variété particulière d'hypertonie musculaire et entraîne une coactivation des muscles agonistes et antagonistes. Ce mécanisme nerveux permet au système neuromusculaire de réguler le couple de force développé lors de contractions musculaires volontaires et sert de protection articulaire mis en œuvre par le système nerveux afin de mieux répartir les pressions sur les surfaces articulaires, de réguler la tension produite par l'agoniste et d'augmenter la raideur articulaire en fonction de la vitesse. Cette co-activation qui est susceptible de rigidifier une articulation est souvent la résultante de la spasticité (Damiano, 1993). Plusieurs études ont démontré une augmentation de la spasticité chez les enfants atteints de PC quand les muscles relâchés étaient étirés à de faibles vitesses (Lebiedowska & Fisk, 2009; Noort et al., 2009; Thilmann, Fellows, & Garms, 1991) et parfois même lorsque le mouvement avait stoppé. Ces premières observations pourraient expliquer la différence de vitesses angulaires des segments « jambes » entre le GC et le GPo d'autant plus que la position assise adoptée dans le tandem n'apporte aucune contrainte musculaire des jambes, celles-ci sont relâchées, mais produit justement un léger étirement des ischios, muscles fléchisseurs des genoux. Une autre cause pouvant entraîner de la spasticité est la température. En effet, les résultats d'une étude (Chiara, Carlos, Martin, Miller, & Nadeau, 1998) menée sur des personnes souffrant de sclérose en plaque ont confirmé que la spasticité augmentait immédiatement ($P < 0.05$) dès que le sujets étaient plongés dans un bain à 24°C. Une grande majorité des enfants atteints de handicap moteur et de troubles intellectuels souffrent de perturbations du système nerveux autonomes provoquant ainsi une réponse plus lente aux différents stimuli lorsqu'ils sont en présence de température froide (Suzuki et al., 2013). La température extérieure moyenne dans notre étude était de 1.25 ± 5.70 degrés celsius. Donc ce facteur pourrait également expliquer les problèmes de spasticité chez le Gpo enfants, hypertonie musculaire qui rigidifierait l'articulation et l'activité musculaire ne permettant pas au Gpo d'absorber aussi souplement les mouvements provoqués par le tandem ski. Nous pouvons constater ce phénomène au virage 4 (tableau 7), début de la pente plus raide, et au virage 10 (tableau 13), virage décalé sur la droite et vitesse plus élevée, deux virages réalisés du côté droit et ne subissant donc pas l'inclinaison de la piste sur le côté

gauche, le GC a une activité des jambes plus importante que le Gpo. Le virage 9 (tableau 12), virage réalisé dans une légère compression à vitesse élevée du côté gauche subissant l'inclinaison de la piste, amène également à une augmentation de mouvements et d'adaptations de la part du Gpo, afin de permettre la stabilisation des points d'ancrage, segment « pelvis » et segment « C7 », segments qui maximisent le contrôle des fonctions distales, tels que la motricité manuelle et le contrôle de la tête.

Si nous évaluons l'évolution des vitesses angulaires pour le segment « tête » au cours des virages 1 à 12, nos résultats démontrent que lorsque les virages sont suivis, serrés et rythmés, sans de grandes courbes menant de gauche à droite, tels que les virages 1 (tableau 4), 2 (tableau 5), 3 (tableau 6), 5 (tableau 8), 6 (tableau 9), 7 (tableau 10), les vitesses angulaires du Gpo sont toujours plus élevées et significativement différentes (virage 2, 3, 6, 7). Lorsque les virages forment de grandes courbes menant de gauche à droite, tels que les virages 9 (tableau 12), 10 (tableau 13), 11 (tableau 14), 12 (tableau 15), la vitesse angulaire du GC est significativement plus élevée que celle du Gpo. Ceci expliquerait l'hypothèse posée dans le premier paragraphe de cette discussion qui mentionnait le fait que les enfants polyhandicapés subissent les accélérations provoquées par les virages lors d'une descente en tandem ski alors que les enfants sains anticiperaient les virages. Le virage 4 (tableau 7), virage juste derrière une petite bosse, confirmerait cette explication. Lorsque les enfants sains ne savent pas où se trouvent la prochaine porte de slalom, ils produisent plus de mouvements de tête car ils cherchent visuellement dans quelle direction aller (GC : 119.22 ± 38.92 / Gpo : 106.64 ± 24.69).

5.1 Limites et perspectives :

La première limite de cette étude est le nombre réduit de sujets évalués dans cette étude. En effet, nous envisagions plus d'enfants au départ de l'étude, mais le bassin de recrutement et les conditions climatiques ne nous ont pas permis de recruter 20 enfants comme prévu.

De plus, l'intensité de l'effort, qui se détermine grâce à la fréquence cardiaque ainsi que la température corporelle, qui nous renseignerait sur les risques d'hypothermie, n'ont pas été mesurés.

Une autre limite est la mauvaise utilisation de l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) qui n'a pas été systématiquement réalisée sur tous les sujets du Gpo.

Une limite supplémentaire est que les résultats obtenus dans cette étude nous renseignent sur des aspects quantitatifs et non qualitatifs. Il nous manque en effet les valeurs de vitesses angulaires dans chaque axe du gyroscope (X, Y et Z). De plus, nous ne savons pas si ces mouvements sont volontaires ou passifs. L'utilisation d'un électromyogramme (EMG) aurait pu nous renseigner sur ce sujet.

Il aurait été intéressant d'avoir plus de précisions sur la topographie de la piste, le Global Positioning System (GPS) avait une fréquence d'acquisition trop faible (1Hz).

Toutes ces limites relevées dans notre étude pilote nous confirment dans le fait de poursuivre ce travail avec des outils et méthodologies complémentaires. Dans ce contexte, une demande de fonds sera déposée en septembre auprès de l'Office Fédéral des Sports (OFSP /BASPO) afin de poursuivre cette étude de janvier à mars 2015. Dans un premier temps, nous espérons pouvoir augmenter le nombre de sujets à 20 et, grâce à l'acquisition de matériel de mesure complémentaires, nous pourrions monitorer l'intensité de l'effort de l'activité tandem ski avec un électrocardiographe (ECG) directement placé dans un physilog et mesurer la température cutanée avec des bandelettes. Un tapis de pression déjà acquis nous renseignera sur les répartitions d'appuis au niveau de l'assise du siège du tandem ski ainsi qu'un EMG (déjà acquis aussi) analysera l'activité musculaire dans la région cervicale, dorsale et peut-être au niveau des jambes, ce qui confirmera si les adaptations musculaires sont volontaires (réaction) ou passives (soumission) à l'accélération provoquées par les virages lors de la descente en tandem ski. La résolution du GPS sera plus importante et sera augmentée à 5 Herz afin d'analyser plus précisément la topographie de la piste pour faire une comparaison entre virages.

Dans un deuxième temps, une analyse complémentaire des mesures des gyroscopes sur les différents axes (x, y et z), nous apportera les éléments de réponse à propos de l'axe de mouvement de chaque segment et nous renseignera sur l'anticipation des virages par les sujets sains. Une autre possibilité, pour répondre à cette hypothèse, sera de bander les yeux des sujets du GC lors de la prochaine saison ou alors de vérifier dans le protocole clinique les réactions des enfants déficients visuellement dans le Gpo. Nous pourrions ainsi constater si les adaptations posturales provoquées par les virages lors de la descente en tandem ski sont identiques entre les sujets sains « yeux bandés » et les enfants souffrant de déficience visuelle dans le Gpo. En effet, si les sujets du GC bougent le « segment » tête dans un axe antéro-postérieur lorsqu'ils ont les yeux bandés alors que lorsqu'ils ont les yeux découverts, ils bougent le segment « tête » dans un axe médio-latéral confirmerait l'hypothèse que le GC anticipe les virages et que le Gpo subit les accélérations induites par les virages.

Dans une troisième année d'étude, il serait intéressant d'utiliser un électroencéphalogramme (EEG), afin de mesurer l'activité neurophysiologique du cerveau au cours de l'activité de tandem ski. Grâce à cette méthode d'exploration cérébrale qui permet de voir quelles aires motrices sont activées lors d'une contraction musculaire, nous pourrions définir si les contractions musculaires produites en réponse aux accélérations provoquées par les virages lors de la descente en tandem ski sont volontaires ou involontaires. *« Récemment, il a été montré que la production d'un mouvement volontaire induisait aussi une augmentation de la puissance spectrale des oscillations corticales entre 60 et 90 Hz. Cette augmentation se produit dès le début du mouvement et ne dure que quelques centaines de millisecondes (Cheyne, Bells, Ferrari, Gaetz, & Bostan, 2008; Gaetz, Edgar, Wang, & Roberts, 2011; Muthukumaraswamy, 2011). La signification fonctionnelle de ces oscillations corticales est encore en débat, mais les différences de modulation avec les oscillations autour de 20 Hz observées au cours du mouvement suggèrent des processus fonctionnels différents (Muthukumaraswamy, 2011) ».* (Dal maso, 2012)

6 CONCLUSION

Dans cette étude pilote, les résultats démontrent une première évidence d'adaptations posturales, plus précisément dans la région cervicale et du tronc, contre les accélérations provoquées par les virages lors d'une descente en tandem ski de la part des enfants polyhandicapés. En effet, malgré leurs déficiences, lorsqu'on examine la quantité de mouvements sur la totalité du parcours sans différencier les virages gauches des virages droits, on ne retrouve aucune différence, en terme d'activité entre le GC, composé d'enfants sains, et le Gpo quel que soit le segment. Le segment « tête » est celui qui obtient les plus hautes vitesses angulaires avec les segments « jambe gauche » et « jambe droite ». Les segments « C7 » et « pelvis » sont ceux qui ont les vitesses angulaires les plus proches du segment « siège », segment référentiel. Ces deux segments ont pour fonction de servir de points d'ancrage fixe de la colonne vertébrale et de laisser les autres segments se mobiliser de telle manière à assurer une stabilité de la base de tête et du haut du tronc. Le segment « sternum » a des vitesses angulaires plus élevées que les segments « C7 », « pelvis » et « siège », ce qui nous amène à supposer que ce segment serait lié à la respiration et donc à la fréquence respiratoire.

Cependant, nos résultats ne nous apportent pas de réponse sur le fait de savoir si ces adaptations posturales sont la conséquence de capacité de production de mouvements volontaires afin de corriger leur posture assise ou plutôt une réaction de soumission aux accélérations provoquées par les virages. Ces résultats constituent une excellente opportunité pour de futures analyses visant à déterminer précisément la qualité du mouvement de chaque segment afin de définir si ces adaptations posturales résultent d'un phénomène actif ou passif chez les enfants atteints de polyhandicap lors d'une descente en tandem ski.

7 BIBLIOGRAPHIE

- Assaiante, C., & Amblard, B. (1995). An ontogenetic model for the sensorimotor organization of balance control in humans. *Hum Mov Sci.*(14), 13-43.
- Bar-On, L., Aertbeliën, E., Molenaers, G., & Desloovere, K. (2014). Muscle Activation Patterns When Passively Stretching Spastic Lower Limb Muscles of Children with Cerebral Palsy. *PLoS One*, 9(3), e91759.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., . . . Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(08), 571-576.
- Benda, W., McGibbon, N., & Grant, K. (2003). Improvements in muscle symmetry in children with cerebral palsy after equine-assisted therapy (hippotherapy). *The Journal of Alternative & Complementary Medicine*, 9(6), 817-825.
- Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Tallot, M., Grimont, E., & Brisse, C. (2012). The healthcare project of the child with polyhandicap (multiple disabilities). *Arch Pediatr*, 19, 105-108.
- Blanc, A. (2012). *Sociologie du handicap*. Paris.
- Bongers, B. C., & Takken, T. (2012). Physiological demands of therapeutic horseback riding in children with moderate to severe motor impairments: an exploratory study. *Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 24(3), 252-257.
- Brodie, M., Walmsley, A., & Page, W. (2008). Fusion motion capture: a prototype system using inertial measurement units and GPS for the biomechanical analysis of ski racing. *Sports Technology*, 1(1), 17-28.
- Bullinger, A. (1998). La genèse de l'axe corporel, quelques repères. *Enfance*, 51(1), 27-35.
- Bullinger, A. (2004). le Développement sensori-moteur et ses avatars: un parcours de recherche après Piaget: Ramonville-Saint-Agne, Érès.
- Casady, R. L., & Nichols-Larsen, D. S. (2004). The effect of hippotherapy on ten children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 16(3), 165-172.
- Cheyne, D., Bells, S., Ferrari, P., Gaetz, W., & Bostan, A. C. (2008). Self-paced movements induce high-frequency gamma oscillations in primary motor cortex. *Neuroimage*, 42(1), 332-342.

- Chiara, T., Carlos, J., Martin, D., Miller, R., & Nadeau, S. (1998). Cold effect on oxygen uptake, perceived exertion, and spasticity in patients with multiple sclerosis *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 79(5), 523-528.
- Clifton, R. K., Perris, E. E., & Bullinger, A. (1991). Infants' perception of auditory space. *Developmental Psychology*, 27(2), 187.
- Cuesta-Vargas, A. I., Galan-Mercant, A., & Williams, J. M. (2010). The use of inertial sensors system for human motion analysis. *Physical therapy reviews*, 15(6), 462-473.
- Dal maso, F. (2012). *Implication du cortex moteur primaire dans la régulation de la coactivation musculaire. Etude de la modulation des oscillations corticales et des interactions cortico-musculaires*. Université Toulouse 3 Paul Sabatier (UT3 Paul Sabatier).
- Damiano, D. (1993). Reviewing muscle co-contraction: is it a developmental, pathological, or motor control issue? *Phys Occup Ther Pediatr.*(12), 3-20.
- Damiano, D., Dodd, K., & Taylor, N. (2002). Should we be testing and training muscle strength in cerebral palsy? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(01), 68-72.
- Dan, B., Bouillot, E., Bengoetxea, A., Noël, P., Kahn, A., & Cheron, G. (2000). Head stability during whole body movements in spastic diplegia. *Brain and Development*, 22(2), 99-101.
- DR Janet, L. (1996). Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. 200-212.
- Ferraris, F., Grimaldi, U., & Parvis, M. (1995). Procedure for effortless in-field calibration of three-axis rate gyros and accelerometers. *Sensors and Materials*, 311-330.
- Gaetz, W., Edgar, J. C., Wang, D., & Roberts, T. P. (2011). Relating MEG measured motor cortical oscillations to resting γ -aminobutyric acid (GABA) concentration. *Neuroimage*, 55(2), 616-621.
- Goldmann, T., & Vilimek, M. (2012). Kinematics of human spine during hippotherapy. *Computer methods in biomechanics and biomedical engineering*, 15 Suppl 1, 203-205.
- Goodwin, V. A., Richards, S. H., Taylor, R. S., Taylor, A. H., & Campbell, J. L. (2008). The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease : A systematic review and meta-analysis. *Mov Disord*(23), 631-640.

- Grosclaude, M., & Ziltener, J.-L. (2010). Les bienfaits de l'activité physique (et/ou les méfaits de la sédentarité). *Médecine du sport*, 258(28), 1495-1498.
- Hadders-Algra, M., Van der Fits, I. B., Stremmelar, E. F., & Touwen, B. C. (1999). Development of postural adjustments during reaching in infants with CP. *Dev Med Child Neurol.*(41), 766-776.
- Heyrman, L., Feys, H., Molenaers, G., Jaspers, E., Van de Walle, P., Monari, D., . . . Desloovere, K. (2013). Reliability of head and trunk kinematics during gait in children with spastic diplegia. *Gait & Posture*, 37(3), 424-429.
- Jolliffe, J. A., Rees, K., Taylor, R. S., Thompson, D., Oldridge, N., & Ebrahim, S. (2001). Exercise-based rehabilitation for coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev*(1), CD001800.
- Jouen, F., & Molina, M. (2000). Le rôle des flux sensoriels dans les débuts du développement. *Enfance*, 53(3), 235-247.
- Kressman, A. (2010). La structure du handicap dans un modèle bio-psycho-social. *www.ethikos.ch*.
- Kujala, U. M. (2009). Evidence on the effects of exercise therapy in the treatment of chronic disease. *Br J Sports Med*(43), 550-555.
- Langelier, E., Martel, S., Millot, A., Lessard, J. L., Smeesters, C., & Rancourt, D. (2013). A sit-ski design aimed at controlling centre of mass and inertia. *J Sports Sci*, 31(10), 1064-1073.
- Lebiedowska, M. K., & Fisk, J. R. P. (2009). Knee resistance during passive stretch in patients with hypertonía. *J Neurosci Methods*(179), 323-330.
- Lewis, M. D. (2004). *The emergency of mind in the emotional brain*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Lloyd-Williams, F., Mair, F. S., & Leitner, M. (2002). Exercise training and heart failure: a systematic review of current evidence. *British Journal of General Practice*, 52(474), 47-55.
- Madgwick, S. O., Harrison, A. J., & Vaidyanathan, R. (2011). *Estimation of IMU and MARG orientation using a gradient descent algorithm*. Paper presented at the Rehabilitation Robotics (ICORR), 2011 IEEE International Conference on.
- Mansi, S., Milosavljevic, S., Baxter, G. D., Tumilty, S., & Hendrick, P. (2014). Complete manuscript title: A systematic review of studies using pedometers as an intervention for musculoskeletal diseases. *BMC Musculoskelet Disord*, 15(1), 231.

- McGibbon, N., Andrade, C., Widener, G., & Cintas, H. (1998). Effect of an equine movement therapy program on gait, energy expenditure, and motor function in children with spastic cerebral palsy: a pilot study. *Dev Med Child Neurol.*, 40, 754–762.
- McGibbon, N., Benda, W., Duncan, B., & Silkwood-Sherer, D. (2009). Immediate and long-term effects of hippotherapy on symmetry of adductor muscle activity and functional ability in children with spastic cerebral palsy. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 90(6), 966-974.
- Müller, E., Gimpl, M., Poetzelsberger, B., Finkenzeller, T., & Scheiber, P. (2011). Salzburg Skiing for the Elderly Study: study design and intervention–health benefit of alpine skiing for elderly. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*, 21(s1), 1-8.
- Muthukumaraswamy, S. D. (2011). Temporal dynamics of primary motor cortex gamma oscillation amplitude and piper corticomuscular coherence changes during motor control. *Experimental Brain Research*, 212(4), 623-633.
- Nasuti, G., & Temple, V. A. (2010). The risks and benefits of snow sports for people with disabilities: a review of the literature. *International journal of rehabilitation research*, 33(3), 193-198.
- Neville, L. (2005). *The Fundamental Principles of Seating and Positioning in Children and Young People with Physical Disabilities*. (BSc (Hons)), Ulster, Mrs Jackie Quigg (School of Health Sciences UU)
- Noort, J. C. v. d., Scholtes, V. A., & Harlaar, J. (2009). Evaluation of clinical spasticity assessment in Cerebral palsy using inertial sensors. *Gait & Posture*, 30(2), 138-143.
- Paciorek, M. J. (2011). *ed. Adapted physical education and sport*. (5 ed.). Champaign, IL, USA.
- Perez, R. (2013). *L'équithérapie dans l'accompagnement de l'enfant handicapé mental*. Escalquens: Dangles
- Petitpierre, G. (2004). *Approche psychosensorielle de l'enfant polyhandicapé sans langage verbal*. Paper presented at the Conférence plénière présentées aux 5 ème journée médicales du Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés (CESAP), Lille.
- Piaget, J. (1936). *La Naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.
- Ponsot, G., & Denormandie, P. (2005). *Un congrès sur le polyhandicap en 2005, de qui parle-t-on?* Paper presented at the Congrès polyhandicap 2005.

- Porro, G., Van der Linden, D., Van Nieuwenhuizen, O., & Wittebol-Post, D. (2005). Role of Visual Dysfunction in Postural Control in Children With Cerebral Palsy. *Neural Plast.*, 12(2-3), 205-210.
- Pozzo, T., Berthoz, A., & Lefort, L. (1990). Head stabilization during various locomotor tasks in humans. *Experimental Brain Research*, 82(1), 97-106.
- Prince, F., Winter, D. A., Stergiou, P., & Walt, S. E. (1994). Anticipatory control of upper body balance during human locomotion. *Gait & Posture*(2), 19-25.
- Proust, P., Cottalorda, J., Alamartine, E., & Gautheron, V. (2004). Apports de l'hippothérapie dans la prise en charge du handicap. *J.Réadapt.med*, 24(3), 86-89.
- Rasotto, C., Bergamin, M., Simonetti, A., Maso, S., Bartolucci, G. B., Ermolao, A., & Zaccaria, M. (2014). Tailored exercise program reduces symptoms of upper limb work-related musculoskeletal disorders in a group of metalworkers: A randomized controlled trial. *Manual Therapy*, 1-7.
- Ryan, J. M., Crowley, V. E., Hensey, O., Broderick, J. M., McGahey, A., & Gormley, J. (2014). Habitual physical activity and cardiometabolic risk factors in adults with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*, 35(9), 1995-2002.
- Sabatini, A. M. (2011). Estimating Three-Dimensional Orientation of Human Body Parts by Inertial/Magnetic Sensing. *Sensors*, 11(2), 1489-1525.
- Scelles, R., & Petitpierre, G. (2013). *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Paris.
- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*: Solal.
- Shurtleff, T. L., & Engsberg, J. R. (2010). Changes in Trunk and Head Stability in Children with Cerebral Palsy after Hippotherapy: A Pilot Study Read More. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(2).
- Shurtleff, T. L., Standeven, J. W., Engsberg, J. R., & (2009). Changes in dynamic trunk/head stability and functional reach after hippotherapy. *Arch Phys Med Rehabil*(90), 1185-1195.
- Supej, M. (2010). 3D measurements of alpine skiing with an inertial sensor motion capture suit and GNSS RTK system. *J Sports Sci*, 28(7), 759-769.
- Suzuki, Y., Kobayashi, M., Kuwabara, K., Kawabe, M., Kikuchi, C., & Fukuda, M. (2013). Skin temperature responses to cold stress in patients with severe motor and intellectual disabilities. *Brain and Development*, 35(3), 265-269.

- Tessier, P. (2013). Un objectif : rendre la montagne accessible. <http://www.dualski.com/qui-sommes-nous/>.
- Thilmann, A., Fellows, S., & Garms, E. (1991). The mechanism of spastic muscle hypertonus variation in reflex gain over the time course of spasticity. *Brain*, 114(1), 233-244.
- Van Der Heide, J. C., Fock, J. M., Otten, B., Stremmelaar, E., van Eykern, L. A., & Hadders-Algra, M. (2004). Postural control during reaching in preterm children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(04), 253-266.
- Vasseur, R. (2000). Importance des aspects biomécaniques et des points d'appui posturaux dans la genèse de l'axe corporel. *Enfance*, 53(3), 221-223.
- Vlaskamp, C. (2005). *Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities*. Oxford Blackwell.
- Walsh, S. F., & Scharf, M. G. (2014). effects of a recreational ice skating program on the functional mobility of a child with cerebral palsy. *Physiotherapy theory and practice*, 30(3), 189-195.

8 ANNEXES

8.1 Annexe 1: Formulaire d'information pour parents de participants avec poly-ou multi-handicap.

Effets posturaux de l'utilisation du Tandem-Ski chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec polyhandicap : une étude pilote.

Formulaire d'information pour parents de participants avec poly- ou multi-handicap

- Informations générales sur l'étude :

Le but de ce projet, qui réunit l'hôpital universitaire (CHUV), la Haute Ecole de Santé de l'Etat de Vaud de Lausanne (HESAV) et la Fondation Just for Smiles est d'analyser les mouvements du corps et plus spécifiquement du tronc lors de la pratique du tandem-ski chez des jeunes avec un handicap qui limite fortement leurs mouvements et de les comparer à ceux de jeunes sans handicap.

Le tandem-ski est un engin utilisé pour permettre à des personnes qui n'ont pas de mobilité de participer à des sports de neige. Il peut être utilisé sur toutes les pistes de ski et est piloté par un moniteur spécialement formé. Nous pensons qu'il peut avoir des effets positifs sur l'activité physique des jeunes même avec des handicaps importants.

Votre enfant va participer à cette activité dans le cadre de l'offre d'activités physiques adaptées de la Fondation Just for Smiles par l'intermédiaire de l'école (*institution*) spécialisée qui l'accueille. Nous souhaitons vous demander, dans le cadre de cette activité planifiée, d'autoriser votre enfant à participer à une étude pour explorer ce bénéfice potentiel.



Figure 1 : Tandem ski® (Tessier, France)

- Déroulement de l'étude :

La participation à l'étude a lieu à Villars-Bretaye (VD) où l'activité Tandem Ski est offerte par la Fondation Just for Smiles en collaboration avec l'Ecole Suisse de Ski.

Dans le cadre de ce projet nous souhaitons :

- 1) Mesurer les mouvements du corps (tronc et tête) placé dans un tandem ski sur un parcours de 300 mètres composé d'un slalom avec 5 virages à droites et 5 virages à gauche
- 2) Mesurer la façon dont votre enfant équilibre son corps dans le tandem ski pendant ces virages sur une piste.

Nous lui demanderons de porter :

- le système Physilog 4 pour analyser les mouvements du corps, il s'agit de 10 petits boîtiers, de la taille d'une boîte d'allumettes, qui enregistreront les mouvements des différents segments corporels (tronc et tête en particulier) et ceux du tandem ski. Ils seront fixés avec des bandes velcros par-dessus les sous-vêtements,
- une ceinture sur la poitrine et une montre Polar qui va enregistrer sa fréquence cardiaque,

- des électrodes auto-collantes (EMG) placées sur les muscles de son dos pour enregistrer l'activité de ceux-ci.

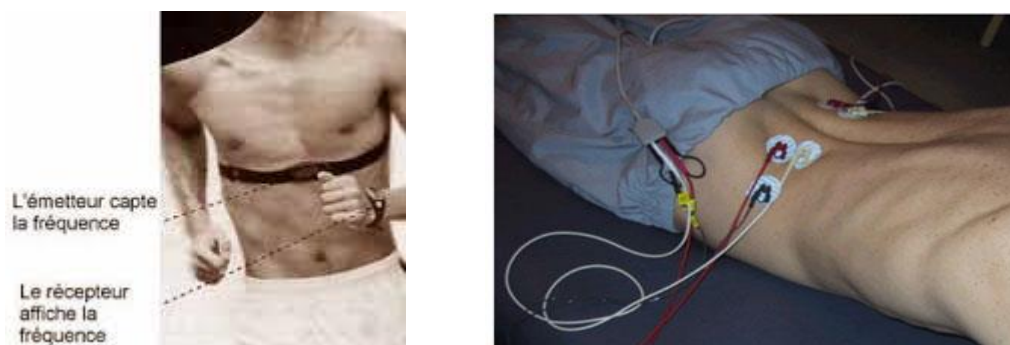


Figure 2 : Polar à gauche et électrodes d'EMG à droite

Une fois qu'il sera équipé, un moniteur de ski l'aidera à se placer dans le tandem ski et le pilotera ensuite sur les pistes pour arriver jusqu'à la piste sur laquelle sera placée des bâtons et entre lesquels il effectuera une descente avec 5 virages à droite et 5 virages à gauche. Il fera la descente 3 fois de suite dans les mêmes conditions.

La durée globale de sa participation sur la piste de slalom est estimée à 60 minutes environ. L'installation et le retrait de l'ensemble du système de mesure devrait prendre 30 minutes.

L'examen sera conduit par un professeur de la Haute Ecole de Santé de l'Etat de Vaud de Lausanne (Degache Francis – 021 316 81 28 – Francis.Degache@hesav.ch) avec l'assistant-Master Diane Schmied de l'Institut des Sciences du Sport de l'Université de Lausanne. L'examen est conduit sous la responsabilité du Dr Christopher Newman, investigateur principal et médecin responsable de la Neuroréhabilitation Pédiatrique au CHUV.

- Avantages pour les participants :

Participer à cette étude donnera à votre enfant l'opportunité de prendre part à une activité de loisirs de montagne stimulante, dont il a d'ailleurs peut-être déjà l'expérience. Sa participation permettra de mettre en évidence les potentiels effets bénéfiques de cette activité physique adaptée sur le contrôle postural. Si ceci était mis en évidence, de telles données ne pourraient que renforcer l'accès des jeunes concernées à ce type de prestation.

- Risques et désagréments :

L'activité tandem ski à un historique de sécurité remarquable. Il est pratiqué en Suisse Romande depuis 2004 à raison de plusieurs milliers de sorties par année, sans accidents ayant entraîné des blessures. Chaque tandem ski est breveté et soumis à un contrôle de qualité strict et chaque pilote est dûment formé à cette spécialité.

Par rapport aux mesures effectuées le seul risque théorique est celui d'une réaction allergique de surface aux électrodes ou aux sangles velcro. Le cas échéant si votre enfant a déjà fait ce type de réaction merci de nous en informer. Le cas échéant le Dr Newman sera à disposition pour prescrire un traitement local.

Nous ne pouvons aussi pas exclure que le velcro utilisé puisse éventuellement laisser de légères traces sur des matières synthétiques, ou décoller quelques poils lorsque nous enlèverons le système. Aussi pour éviter tout désagrément nous vous prions donc d'éviter que votre enfant ne porte, pour ces mesures, des vêtements de grande valeur et/ou avec des poils.

- Confidentialité des données :

Les données personnelles de votre enfant seront recueillies pendant l'étude. Ces données seront anonymisées au moyen d'un code, la liste des codes étant conservée par le Dr Degache. Les spécialistes qui exploitent scientifiquement les résultats de l'étude

n'auront accès qu'à des données codées. Cependant, les experts du responsable de l'étude (ou leurs représentants autorisés) chargés d'inspecter les données dans le cadre de ce que l'on appelle un monitoring ou un audit, pourront consulter les données non anonymisées concernant votre enfant en lien avec l'étude. Les autorités responsables dans le cadre des inspections et la commission d'éthique compétente pourront également consulter ces données médicales non anonymisées en s'adressant au médecin de l'étude. Cependant la confidentialité des données de votre enfant est strictement garantie pendant toute l'étude et lors des contrôles précités et ceci jusqu'à la destruction des données. Le nom de votre enfant ne pourra donc en aucun cas être publié dans des rapports ou des publications qui découleraient de cette étude.

- Frais et rétribution :

La participation, les examens et les équipements utilisés qui sont mentionnés dans cette information sont financés par la Fondation Terrévent (Genève) et la Fondation Just for Smiles (Estavayer-le-Lac). Ni la caisse-maladie de votre enfant n'avez à supporter quelque frais supplémentaires que ce soit qui découleraient de sa participation. De manière habituelle les frais de déplacement jusqu'en station sont entièrement pris en charge par l'école / l'institution qui héberge votre enfant dans le cadre de leur collaboration avec Just for Smiles.

- Réparation des dommages subis :

La fondation Just for Smiles est au bénéfice d'une RC qui couvre d'éventuels dommages qui pourraient résulter des remontées et descentes en tandem ski. Le CHUV est au bénéfice d'un Fonds RC qui couvre d'éventuels dommages qui pourraient résulter de la participation au volet scientifique de cette étude.

Si, pendant ou à l'issue de l'étude, votre enfant devait souffrir de problèmes de santé ou constater des dommages d'une autre nature, veuillez vous adresser au médecin ou à l'investigateur responsable (Dr C. Newman), qui engagera pour vous la procédure requise.

- Interlocuteur durant l'étude :

En cas d'incertitude ou d'événement inattendu ou indésirable survenant pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment au Dr Newman dont les coordonnées sont à la fin de cette information.

- Informations supplémentaires :

Votre enfant est bien entendu libre d'interrompre sa participation à tout moment sans que cela n'ait une quelconque conséquence pour vous ou pour lui. Nous vous encourageons à présenter ce document à votre enfant et ainsi à lui expliquer la teneur de cette étude. N'hésitez pas à nous poser des questions si vous voulez plus d'explications.



Dr Christopher Newman, PD & MER
Médecin adjoint
Unité de Neurologie et Neuroréhabilitation
Pédiatrique
Hôpital Nestlé – CHUV
1011 Lausanne
Tél. 021 314 96 07
Christopher.Newman@chuv.ch

8.2 Annexe 2: Formulaire d'information pour participants contrôle mineurs

Effets posturaux de l'utilisation du Tandem-Ski chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec polyhandicap : une étude pilote.

Formulaire d'information pour participants contrôle mineurs

- Présentation :

Le but de ce projet, qui réunit l'hôpital universitaire (CHUV), la Haute Ecole de Santé de l'Etat de Vaud de Lausanne (HESAV) et la Fondation Just for Smiles est d'analyser les mouvements du corps et plus spécifiquement du tronc lors de la pratique du tandem-ski chez des jeunes avec un handicap qui limite fortement leurs mouvements et de les comparer à ceux des jeunes sans handicap.

Le tandem-ski est un engin utilisé pour permettre à des personnes qui n'ont pas de mobilité de participer à des sports de neige. Il peut être utilisé sur toutes les pistes de ski et est piloté par un moniteur spécialement formé. Nous pensons qu'il peut avoir des effets positifs sur l'activité physique des jeunes même avec des handicaps importants. Nous souhaitons te demander de participer à une étude pour explorer ce bénéfice potentiel.



Figure 1 : Tandem ski® (Tessier, France)

- Déroulement de l'étude :

La participation à l'étude a lieu à Villars-Bretaye (VD) où l'activité Tandem Ski est offerte par la Fondation Just for Smiles en collaboration avec l'Ecole Suisse de Ski.

Dans le cadre de ce projet nous souhaitons :

- 1) Mesurer les mouvements du corps (tronc et tête) placé dans un tandem ski sur un parcours de 300 mètres composé d'un slalom avec 5 virages à droites et 5 virages à gauche
- 2) Mesurer la façon dont tu équilibres ton corps dans le tandem ski pendant ces virages sur une piste.

Nous te demanderons de porter :

- le système Physilog 4 pour analyser tes mouvements du corps, il s'agit de 10 petits boîtiers, de la taille d'une boîte d'allumettes, qui enregistreront tes mouvements et ceux du tandem ski. Ils seront fixés avec des bandes velcros par-dessus tes/vos sous-vêtements,
- une ceinture sur la poitrine et une montre Polar qui va enregistrer ta fréquence cardiaque,
- des électrodes auto-collantes (EMG) placées sur les muscles de ton dos pour enregistrer l'activité de tes muscles.

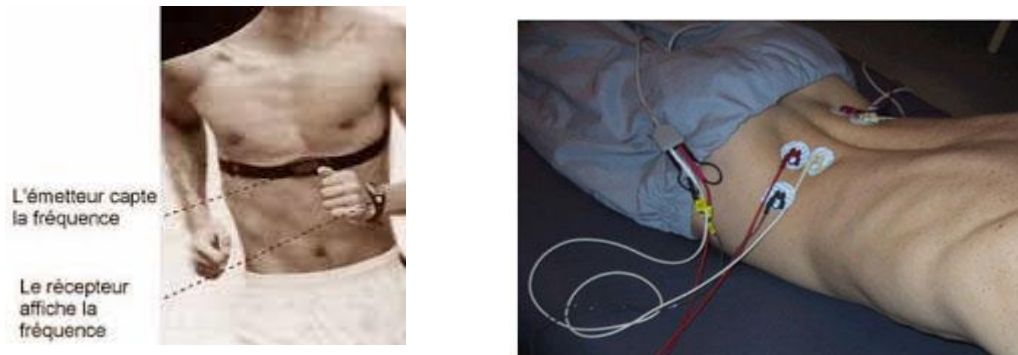


Figure 2 : Polar à gauche et électrodes d'EMG à droite

Une fois que tu seras équipé, un moniteur de ski t'aidera à te placer dans le tandem ski et te pilotera ensuite sur les pistes pour arriver jusqu'à la piste sur laquelle sera placée des bâtons et entre lesquels vous effectuerez une descente avec 5 virages à droite et 5 virages à gauche. Vous ferez la descente 3 fois de suite dans les mêmes conditions.

La durée globale de ta participation sur la piste de slalom est estimée à 60 minutes environ. L'installation et le retrait de l'ensemble du système de mesure devrait prendre 30 minutes.

• Informations supplémentaires :

Tu es libre d'arrêter l'étude à tout moment sans que cela n'ait une quelconque conséquence. N'hésite/z pas à nous poser des questions si tu veux plus d'explications.

Dr Christopher Newman, PD & MER
Médecin adjoint
Unité de Neurologie et Neuroréhabilitation
Pédiatrique
Hôpital Nestlé – CHUV
1011 Lausanne
Tél. 021 314 96 07
Christopher.Newman@chuv.ch

8.3 Annexe 3: Formulaire d'information pour parents de participants contrôle mineurs

Effets posturaux de l'utilisation du Tandem-Ski chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec polyhandicap : une étude pilote.

Formulaire d'information pour parents de participants contrôle mineurs

- Informations générales sur l'étude :

Le but de ce projet, qui réunit l'hôpital universitaire (CHUV), la Haute Ecole de Santé de l'Etat de Vaud de Lausanne (HESAV) et la Fondation Just for Smiles est d'analyser les mouvements du corps et plus spécifiquement du tronc lors de la pratique du tandem-ski chez des jeunes avec un handicap qui limite fortement leurs mouvements et de les comparer à ceux de jeunes sans handicap.

Le tandem-ski est un engin utilisé pour permettre à des personnes qui n'ont pas de mobilité de participer à des sports de neige. Il peut être utilisé sur toutes les pistes de ski et est piloté par un moniteur spécialement formé. Nous pensons qu'il peut avoir des effets positifs sur l'activité physique des jeunes même avec des handicaps importants. Nous souhaitons vous demander d'autoriser votre enfant à participer à une étude pour explorer ce bénéfice potentiel.



Figure 1 : Tandem ski® (Tessier, France)

- Déroulement de l'étude :

La participation à l'étude a lieu à Villars-Bretaye (VD) où l'activité Tandem Ski est offerte par la Fondation Just for Smiles en collaboration avec l'Ecole Suisse de Ski.

Dans le cadre de ce projet nous souhaitons :

- 1) Mesurer les mouvements du corps (tronc et tête) placé dans un tandem ski sur un parcours de 300 mètres composé d'un slalom avec 5 virages à droites et 5 virages à gauche
- 2) Mesurer la façon dont votre enfant équilibre son corps dans le tandem ski pendant ces virages sur une piste.

Nous lui demanderons de porter :

- le système Physilog 4 pour analyser les mouvements du corps, il s'agit de 10 petits boîtiers, de la taille d'une boîte d'allumettes, qui enregistreront les mouvements des différents segments corporels (tronc et tête en particulier) et ceux du tandem ski. Ils seront fixés avec des bandes velcros par-dessus les sous-vêtements,
- une ceinture sur la poitrine et une montre Polar qui va enregistrer sa fréquence cardiaque,
- des électrodes auto-collantes (EMG) placées sur les muscles de son dos pour enregistrer l'activité de ceux-ci.

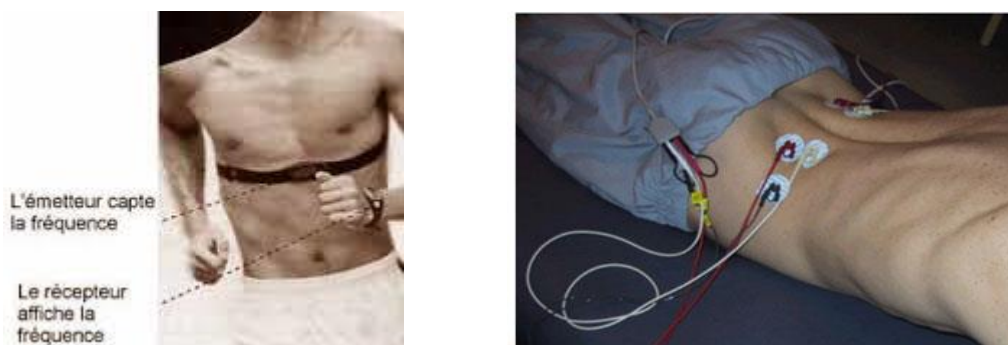


Figure 2 : Polar à gauche et électrodes d'EMG à droite

Une fois qu'il sera équipé, un moniteur de ski l'aidera à se placer dans le tandem ski et le pilotera ensuite sur les pistes pour arriver jusqu'à la piste sur laquelle sera placée des bâtons et entre lesquels il effectuera une descente avec 5 virages à droite et 5 virages à gauche. Il fera la descente 3 fois de suite dans les mêmes conditions.

La durée globale de sa participation sur la piste de slalom est estimée à 60 minutes environ. L'installation et le retrait de l'ensemble du système de mesure devrait prendre 30 minutes.

L'examen sera conduit par un professeur de la Haute Ecole de Santé de l'Etat de Vaud de Lausanne (Degache Francis – 021 316 81 28 – Francis.Degache@hesav.ch) avec l'assistant-Master Diane Schmied de l'Institut des Sciences du Sport de l'Université de Lausanne. L'examen est conduit sous la responsabilité du Dr Christopher Newman, investigateur principal et médecin responsable de la Neuroréhabilitation Pédiatrique au CHUV.

- Avantages pour les participants :

Participer à cette étude donnera à votre enfant l'opportunité de prendre part à une activité de loisirs de montagne unique et excitante. Sa participation permettra aux jeunes avec des handicaps moteurs sévères de profiter des résultats de cette étude, si elle s'avère positive.

- Risques et désagréments :

L'activité tandem ski a un historique de sécurité remarquable. Il est pratiqué en Suisse Romande depuis 2004 à raison de plusieurs milliers de sorties par année, sans accidents ayant entraîné des blessures. Chaque tandem ski est breveté et soumis à un contrôle de qualité strict et chaque pilote est dûment formé à cette spécialité.

Par rapport aux mesures effectuées le seul risque théorique est celui d'une réaction allergique de surface aux électrodes ou aux sangles velcro. Le cas échéant si votre enfant a déjà fait ce type de réaction merci de nous en informer. Le cas échéant le Dr Newman sera à disposition pour prescrire un traitement local.

Nous ne pouvons aussi pas exclure que le velcro utilisé puisse éventuellement laisser de légères traces sur des matières synthétiques, ou décoller quelques poils lorsque nous enlèverons le système. Aussi pour éviter tout désagrément nous vous prions donc d'éviter que votre enfant porte, pour ces mesures, des vêtements de grande valeur et/ou avec des poils.

- Confidentialité des données :

Les données personnelles de votre enfant seront recueillies pendant l'étude. Ces données seront anonymisées au moyen d'un code, la liste des codes étant conservée par le Dr Degache. Les spécialistes qui exploitent scientifiquement les résultats de l'étude n'auront accès qu'à des données codées. Cependant, les experts du responsable de l'étude (ou leurs représentants autorisés) chargés d'inspecter les données dans le cadre de ce que l'on appelle un monitoring ou un audit, pourront consulter les données non anonymisées concernant votre enfant en lien avec l'étude. Les autorités responsables dans le cadre des inspections et la commission d'éthique compétente pourront également consulter ces données médicales non anonymisées en s'adressant au médecin de

l'étude. Cependant la confidentialité des données de votre enfant est strictement garantie pendant toute l'étude et lors des contrôles précités et ceci jusqu'à la destruction des données. Le nom de votre enfant ne pourra donc en aucun cas être publié dans des rapports ou des publications qui découleraient de cette étude.

- Frais et rétribution :

La participation, les examens et les équipements utilisés qui sont mentionnés dans cette information sont financés par la Fondation Terrévent (Genève) et la Fondation Just for Smiles (Estavayer-le-Lac). Ni la caisse-maladie de votre enfant n'avez à supporter quelque frais supplémentaires que ce soit qui découleraient de sa participation. Les frais de déplacement de votre enfant vous seront remboursés à hauteur du prix d'un aller-retour 2^{ème} classe en transports publics jusqu'à Villars-Bretaye (*pour votre enfant et un parent*).

- Réparation des dommages subis :

La fondation Just for Smiles est au bénéfice d'une RC qui couvre d'éventuels dommages qui pourraient résulter des remontées et descentes en tandem ski. Le CHUV est au bénéfice d'un Fonds RC qui couvre d'éventuels dommages qui pourraient résulter de la participation au volet scientifique de cette étude.

Si, pendant ou à l'issue de l'étude, votre enfant devrait souffrir de problèmes de santé ou constater des dommages d'une autre nature, veuillez vous adresser au médecin ou à l'investigateur responsable (Dr C. Newman), qui engagera pour vous la procédure requise.

- Interlocuteur durant l'étude :

En cas d'incertitude ou d'événement inattendu ou indésirable survenant pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment au Dr Newman dont les coordonnées sont à la fin de cette information.

- Informations supplémentaires :

Votre enfant est bien entendu libre d'interrompre sa participation à tout moment sans que cela n'ait une quelconque conséquence. N'hésitez pas à nous poser des questions si vous voulez plus d'explications.



Dr Christopher Newman, PD & MER
Médecin adjoint
Unité de Neurologie et Neuroréhabilitation
Pédiatrique
Hôpital Nestlé – CHUV
1011 Lausanne
Tél. 021 314 96 07
Christopher.Newman@chuv.ch

8.4 Annexe 4: Formulaire d'information pour participants majeurs

Effets posturaux de l'utilisation du Tandem-Ski chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec polyhandicap : une étude pilote.

Formulaire d'information pour participants majeurs

- Informations générales sur l'étude :

Le but de ce projet, qui réunit l'hôpital universitaire (CHUV), la Haute Ecole de Santé de l'Etat de Vaud de Lausanne (HESAV) et la Fondation Just for Smiles est d'analyser les mouvements du corps et plus spécifiquement du tronc lors de la pratique du tandem-ski chez des jeunes avec un handicap qui limite fortement leurs mouvements et de les comparer à ceux de jeunes sans handicap.

Le tandem-ski est un engin utilisé pour permettre à des personnes qui n'ont pas de mobilité de participer à des sports de neige. Il peut être utilisé sur toutes les pistes de ski et est piloté par un moniteur spécialement formé. Nous pensons qu'il peut avoir des effets positifs sur l'activité physique des jeunes même avec des handicaps importants. Nous souhaitons vous demander de participer à une étude pour explorer ce bénéfice potentiel.



Figure 1 : Tandem ski® (Tessier, France)

- Déroulement de l'étude :

La participation à l'étude a lieu à Villars-Bretaye (VD) où l'activité Tandem Ski est offerte par la Fondation Just for Smiles en collaboration avec l'Ecole Suisse de Ski.

Dans le cadre de ce projet nous souhaitons :

- 3) Mesurer les mouvements du corps (tronc et tête) placé dans un tandem ski sur un parcours de 300 mètres composé d'un slalom avec 5 virages à droites et 5 virages à gauche
- 4) Mesurer la façon dont vous équilibrez votre corps dans le tandem ski pendant ces virages sur une piste.

Nous vous demanderons de porter :

- le système Physilog 4 pour analyser les mouvements du corps, il s'agit de 10 petits boîtiers, de la taille d'une boîte d'allumettes, qui enregistreront les mouvements des différents segments corporels (tronc et tête en particulier) et ceux du tandem ski. Ils seront fixés avec des bandes velcros par-dessus les sous-vêtements,
- une ceinture sur la poitrine et une montre Polar qui va enregistrer votre fréquence cardiaque,
- des électrodes auto-collantes (EMG) placées sur les muscles de votre dos pour enregistrer l'activité de ceux-ci.

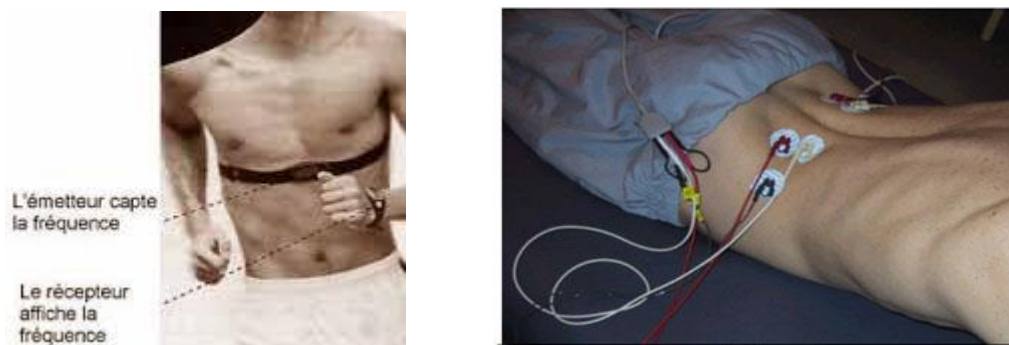


Figure 2 : Polar à gauche et électrodes d'EMG à droite

Une fois que vous serez équipé, un moniteur de ski vous aidera à vous placer dans le tandem ski et vous pilotera ensuite sur les pistes pour arriver jusqu'à la piste sur laquelle sera placée des bâtons et entre lesquels vous effectuerez une descente avec 5 virages à droite et 5 virages à gauche. Vous ferez la descente 3 fois de suite dans les mêmes conditions.

La durée globale de votre participation sur la piste de slalom est estimée à 60 minutes environ. L'installation et le retrait de l'ensemble du système de mesure devrait prendre 30 minutes.

L'examen sera conduit par un professeur de la Haute Ecole de Santé de l'Etat de Vaud de Lausanne (Degache Francis – 021 316 81 28 – Francis.Degache@hesav.ch) avec l'assistant-Master Diane Schmied de l'Institut des Sciences du Sport de l'Université de Lausanne. L'examen est conduit sous la responsabilité du Dr Christopher Newman, investigateur principal et médecin responsable de la Neuroréhabilitation Pédiatrique au CHUV.

- Avantages pour les participants :

Participer à cette étude donnera à vous donnera l'opportunité de prendre part à une activité de loisirs de montagne unique et excitante. Votre participation permettra aux jeunes avec des handicaps moteurs sévères de profiter des résultats de cette étude, si elle s'avère positive.

- Risques et désagréments :

L'activité tandem ski à un historique de sécurité remarquable. Il est pratiqué en Suisse Romande depuis 2004 à raison de plusieurs milliers de sorties par année, sans accidents ayant entraîné des blessures. Chaque tandem ski est breveté et soumis à un contrôle de qualité strict et chaque pilote est dûment formé à cette spécialité.

Par rapport aux mesures effectuées le seul risque théorique est celui d'une réaction allergique de surface aux électrodes ou aux sangles velcro. Le cas échéant si vous avez déjà fait ce type de réaction merci de nous en informer. Le cas échéant le Dr Newman sera à disposition pour prescrire un traitement local.

Nous ne pouvons aussi pas exclure que le velcro utilisé puisse éventuellement laisser de légères traces sur des matières synthétiques, ou décoller quelques poils lorsque nous enlèverons le système. Aussi pour éviter tout désagrément nous vous prions donc d'éviter de porter, pour ces mesures, des vêtements de grande valeur et/ou avec des poils.

- Confidentialité des données :

Vos données personnelles seront recueillies pendant l'étude. Ces données seront anonymisées au moyen d'un code, la liste des codes étant conservée par le Dr Degache. Les spécialistes qui exploitent scientifiquement les résultats de l'étude n'auront accès qu'à des données codées. Cependant, les experts du responsable de l'étude (ou leurs représentants autorisés) chargés d'inspecter les données dans le cadre de ce que l'on appelle un monitoring ou un audit, pourront consulter les données non anonymisées vous concernant en lien avec l'étude. Les autorités responsables dans le cadre des inspections et la commission d'éthique compétente pourront également consulter ces données médicales non anonymisées en s'adressant au médecin de l'étude. Cependant la

confidentialité des de vos données est strictement garantie pendant toute l'étude et lors des contrôles précités et ceci jusqu'à la destruction des données. Votre nom ne pourra donc en aucun cas être publié dans des rapports ou des publications qui découleraient de cette étude.

- Frais et rétribution :

La participation, les examens et les équipements utilisés qui sont mentionnés dans cette information sont financés par la Fondation Terrévent (Genève) et la Fondation Just for Smiles (Estavayer-le-Lac). Ni votre caisse-maladie n'avez à supporter quelque frais supplémentaires que ce soit qui découleraient de votre participation. Vos frais de déplacement vous seront remboursés à hauteur du prix d'un aller-retour 2^{ème} classe en transports publics jusqu'à Villars-Bretaye.

- Réparation des dommages subis :

La fondation Just for Smiles est au bénéfice d'une RC qui couvre d'éventuels dommages qui pourraient résulter des remontées et descentes en tandem ski. Le CHUV est au bénéfice d'un Fonds RC qui couvre d'éventuels dommages qui pourraient résulter de la participation au volet scientifique de cette étude.

Si, pendant ou à l'issue de l'étude, vous deviez souffrir de problèmes de santé ou constater des dommages d'une autre nature, veuillezvous adresser au médecin ou à l'investigateur responsable (Dr C. Newman), qui engagera pour vous la procédure requise.

- Interlocuteur durant l'étude :

En cas d'incertitude ou d'événement inattendu ou indésirable survenant pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment au Dr Newman dont les coordonnées sont à la fin de cette information.

- Informations supplémentaires :

Vous êtes bien entendu libre d'interrompre votre participation à tout moment sans que cela n'ait une quelconque conséquence. N'hésitez pas à nous poser des questions si vous voulez plus d'explications.



Dr Christopher Newman, PD & MER
Médecin adjoint
Unité de Neurologie et Neuroréhabilitation
Pédiatrique
Hôpital Nestlé – CHUV
1011 Lausanne
Tél. 021 314 96 07
Christopher.Newman@chuv.ch

8.5 Annexe 5: Formulaire de consentement

Consentement éclairé écrit pour la participation à une étude clinique

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Titre de l'étude:	Effets posturaux de l'utilisation du Tandem-Ski chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec polyhandicap : une étude pilote.	
Lieu de réalisation de l'étude:	UNRP, Hôpital Nestlé – CHUV, 1011 Lausanne	
Médecin-investigateur	Dr Newman Christopher	
Nom et prénom :		
Participant(e)		
Nom et prénom :		
Date de naissance :	<input type="checkbox"/> garçon	<input type="checkbox"/> fille

- Je déclare avoir été informé(e), oralement et par écrit, par un des membres de l'équipe de recherche des objectifs et du déroulement de l'étude, des avantages et des inconvénients possibles ainsi que des risques éventuels.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux participants et aux parents qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée du 26.07.2013. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cet essai clinique. Je conserve l'information écrite aux patients et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Je suis informé(e) qu'une assurance a été souscrite pour couvrir les dommages éventuels découlant de l'étude.
- J'accepte que si besoin le médecin-investigateur prenne contact avec mon médecin traitant pour d'éventuels compléments d'information sur mon état de santé.
- Je sais que mes données personnelles ne seront transmises que sous une forme anonyme à des institutions externes à des fins de recherche. J'accepte que les spécialistes compétents du mandataire de l'étude, des autorités et de la Commission d'éthique cantonale puissent consulter mon dossier médical, afin de procéder à des examens et à des contrôles, à condition toutefois que leur confidentialité soit strictement assurée.
- Je prends part de façon volontaire à cette étude. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette étude, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon suivi médical ultérieur.
- Le médecin-investigateur peut m'exclure à tout moment de l'étude dans l'intérêt de ma santé.

Lieu, date	Signature du participant
	Signature du parent (représentant légal)

Attestation du médecin-investigateur : J'atteste par ma signature que notre équipe de recherche a expliqué à ce/cette participant/e la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cet étude. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement du/de la patient(e) à participer à l'étude, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Signature du médecin-investigateur
------------	------------------------------------

9 RESUME / ABSTRACT

Au vu du succès atteint sur les adaptations posturales lors des activités sportives telles que l'équithérapie, le patinage et le tandem ski avec des personnes souffrant d'un handicap moteur ou de paralysie cérébrale, cette étude a évalué si l'activité tandem ski entraîne également des adaptations posturales, plus précisément dans la région cervicale et du tronc, chez les enfants et adolescents souffrant de polyhandicap. Cette étude est une étude pilote, jamais réalisée sur une telle population et dans de telles conditions. Un groupe contrôle (GC) composé de 10 enfants/adolescents sains et un groupe polyhandicapé (Gpo) composé de 17 enfants/adolescents atteints de polyhandicap ont été évalués. Chaque sujet a été équipé d'un ensemble de 9 capteurs de type Physilog (www.gaitup.ch), 7 capteurs inertiels répartis sur le sujet aux segments « tête », « C7 », « sternum », « pelvis », « jambe droite », « jambe gauche » et « siège » (scotché sur le tandem ski) ; 1 Physilog Gold Mote situé dans la poche de la veste d'un des expérimentateurs, 1 Physilog Gold + GPS situé dans la poche de la veste du pilote. Un slalom, composé de 5 virages à gauche et 5 virages à droite, a été organisé sur la portion d'une piste délimitée et choisie pour tout le cours de l'étude. Chaque sujet, piloté par le même moniteur de tandem ski a réalisé 2 fois ce parcours. Les résultats démontrent une première évidence d'adaptations posturales, plus précisément dans la région cervicale et du tronc, contre les accélérations provoquées par les virages lors d'une descente en tandem ski de la part des enfants/adolescents polyhandicapés. En effet, malgré leurs déficiences, lorsqu'on examine la quantité de mouvements cumulée sur la totalité du parcours sans différencier les virages gauches des virages droits, on ne retrouve aucune différence en termes d'activité motrice entre le GC, composé d'enfants sains, et le Gpo quel que soit le segment. Cependant, nos résultats ne nous apportent pas de réponse sur le fait de savoir si ces adaptations posturales sont la conséquence de capacités de production de mouvements volontaires ou plutôt une réaction de soumission aux accélérations provoquées par les virages.

Mots-clés : Tandem ski, Analyse biomécanique, Mouvement, Réadaptation, Polyhandicap, Enfants

Following successful results about postural adaptations with people suffering from motor disabilities and cerebral palsy during sports activities such as hippotherapy, ice skating and tandem ski, this study aims to evaluate if the tandem ski involve as well postural adaptations, more specifically in the cervical and trunk areas, for polyhandicap children and polyhandicap teenagers. This study is a pilot one, as never such a project has been carried on with this type of population and in this type of conditions. 1 control group (GC), consisting of 10 healthy children/ teenagers and 1 polyhandicap group (Gpo), consisting of 17 polyhandicap children/teenagers, have been assessed. Each subject has been equipped with a set of 9 captors type Physilog (www.gaitup.ch), 7 inertial captors spread over the subject to the different body segments such as « head », « C7 », « sternum », « trunk », « pelvis », « right leg », « left leg » and « seat » (scotched on the tandem ski) ; 1 Physilog Gold Mote located in the examiner's pocket, 1 Physilog Gold+GPS located in the pocket of the tandem ski's driver. One slalom, consisting in 5 left turns and 5 right turns, has been organised on the same slope's portion for the entire study. Each subject led by the same tandem ski driver has done twice the slalom. The results provide first evidence of postural adaptations, more specifically in the cervical and trunk areas, against the acceleration forces caused by the turns during skiing down a slope with a tandem ski for the polyhandicap children/teenagers. Indeed, despite their disabilities, when we examined the cumulated movement's quantity on the totality of the slope's portion without making any difference between left turns and right turns, we find absolutely no difference for any segments in terms of quantity motricity's activity's between the GC and the Gpo. However, our results do not bring any information on the fact to know if these postural adaptations are the consequence of voluntary movements or a submission to the accelerations caused by the turns.

Keywords : Tandem Ski, Biomechanic analysis, Movement, Rehabilitation, Polyhandicap, Children